

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO SÓCIO ECONÔMICO  
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL

ELIANE PINTO DA ROCHA REGINALDO

**ASPECTOS SOCIOCULTURAIS DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: o caso das famílias de indivíduos com fibrose cística em Santa Catarina.**

Florianópolis – SC  
2012.2

**ELIANE PINTO DA ROCHA REGINALDO**

**ASPECTOS SOCIOCULTURAIS DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: o caso das famílias de indivíduos com fibrose cística em Santa Catarina.**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina para Obtenção do título de bacharel em Serviço Social, orientado pela professora Doutora Myriam Raquel Mitjavila.

Florianópolis – SC  
2012.2

ELIANE PINTO DA ROCHA REGINALDO

**ASPECTOS SOCIOCULTURAIS DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: o caso das famílias de indivíduos com fibrose cística em Santa Catarina.**

Trabalho de Conclusão de Curso aprovado como requisito parcial para a obtenção do título de bacharel em Serviço Social. Departamento de Serviço Social, Centro Sócio Econômico da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Professora Doutora Myriam Raquel Mitjavila  
**Presidente**

---

Professora Doutora Sandra Caponi  
**1ª examinadora - Professora do Departamento de Saúde Pública - UFSC**

---

Professora Doutora Teresa Kleba Lisboa  
**2ª examinadora – Professora do Departamento de Serviço Social - UFSC**

Florianópolis, 04 de Março de 2013.

*Dedico as páginas seguintes a todas as pessoas com fibrose cística de Santa Catarina, seus familiares/cuidadores, especialmente aos que gentilmente narraram suas experiências de vida e convivência com a doença, permitindo a realização deste trabalho.*

## AGRADECIMENTOS

Chegou enfim o momento de expressar minha gratidão!

Primeiramente deixo claro que só estou aqui porque DEUS quis, e manifestou sua vontade de forma concreta em minha vida do princípio ao fim desta etapa de vida e formação acadêmica.

Muito obrigada querido DEUS! Que eu possa alinhar o meu fazer profissional com a Tua vontade.

Agradeço também, de maneira muito especial, ao meu querido esposo pelo apoio incondicional e paciência: Obrigada querido Márcio, por ter permitido que Deus nos conduzisse nessa jornada, pois bem sabemos o quanto ela é *nossa*, em todos os sentidos. AMO VOCÊ!

Obrigada queridas filhas Rebeca e Patrícia pelo apoio e paciência e por acreditarem em mim!

Agradeço a meus pais (in memoriam) que sempre me orientaram com amor e valorizaram minha formação.

Agradeço aos demais familiares e amigos queridos que sempre incentivaram minha formação acadêmica.

Agradeço aos amigos e colegas (TODOS) que estiveram ao meu lado nesta trajetória. Não vou citar nomes para não ocorrer de esquecer alguém, no caso de a memória falhar, porque, alguns são inesquecíveis, mas com todos eu aprendi.

Agradeço a todos os professores do Departamento de Serviço Social da UFSC, em especial os que fizeram parte da minha formação compartilhando comigo seus conhecimentos.

Agradeço de modo especial à Professora Myriam Mitjavila minha mestra e amiga, que tornou possível a realização deste trabalho!

Às professoras membros da banca que me honram com a presença: Profa. Dra. Sandra Caponi e Profa. Dra. Teresa Kleba Lisboa. Muito obrigada pela disposição!

Agradeço de modo muito especial, a ACAM, a toda sua diretoria, associados e voluntários, por terem me acolhido de forma tão generosa.

Agradeço especialmente à Assistente Social Rosélia Assunção Costa, por ter propiciado que as portas se abrissem para mim na ACAM, por ter sido amiga, orientadora e mestra tão dedicada e preocupada com a minha formação.

*Cada um que passa em nossa vida, passa sozinho,  
Pois cada pessoa é única e nenhuma substitui a outra.  
Cada um que passa em nossa vida, passa sozinho,  
mas quando parte, nunca vai só nem nos deixa só.  
Leva um pouco de nós, deixa um pouco de si mesmo.  
(Khalil Gibran)*

REGINALDO, Eliane. ASPECTOS SOCIOCULTURAIS DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: O caso das famílias de indivíduos com fibrose cística em Santa Catarina. Trabalho de Conclusão de Curso. (Bacharel em serviço Social). Departamento de Serviço Social. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2012. 75 p.

## RESUMO

O presente trabalho tem por objetivo descrever e analisar aspectos socioculturais dos itinerários terapêuticos de pacientes com Fibrose Cística (FC) a partir dos resultados de uma pesquisa etnográfica realizada com uma amostra intencional de casos de familiares responsáveis pelo cuidado de pacientes no Estado de Santa Catarina (Brasil). Do ponto de vista teórico-metodológico, a perspectiva adotada se apoia no conceito de itinerário terapêutico. Trata-se de uma noção que permite reconstruir as trajetórias experimentadas pelos pacientes e suas famílias na busca de cuidados em geral, e de cuidados médicos em particular. O principal propósito da pesquisa foi identificar as dimensões socioculturais dessas trajetórias, com ênfase nos aspectos que se referem ao acesso dos pacientes à informação sobre a doença e aos diversos e complexos cuidados envolvidos no tratamento da fibrose cística. Os principais resultados da pesquisa evidenciaram, entre outras questões, o impacto do acesso à informação diagnóstica na evolução da doença; as desigualdades socioeconômicas no acesso ao diagnóstico e à atenção médica; a relação entre o tipo de itinerário terapêutico e as representações de pacientes e cuidadores sobre a fibrose cística. Examina-se, também, o papel das desigualdades de gênero nas práticas de cuidado, na medida em que foi possível observar o forte enraizamento da imagem do cuidador como destino naturalizado das mulheres. Por último, destacam-se as insuficiências do sistema e dos serviços de saúde no atendimento às necessidades dos doentes e suas famílias, as quais são analisadas no contexto mais amplo da tendência, nas sociedades contemporâneas, a individualizar e familiarizar a responsabilidade pela resolução de diversos problemas, através de discursos e de práticas que transferem para os domínios individual e privado o que deveriam ser responsabilidades próprias das políticas públicas nas áreas da saúde e da assistência social.

## LISTA DE SIGLAS

ABRAM	Associação Brasileira de Assistência a Mucoviscidose
ACAM:	Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico
CEPSH:	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
CTEFC	Centro de Tratamento Especializado em Fibrose Cística
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
FC:	Fibrose Cística
HIJG:	Hospital Infantil Joana de Gusmão
IT:	Itinerário Terapêutico
NOB:	Norma Operacional Básica
OMS:	Organização Mundial de Saúde
PNTN:	Programa Nacional de Triagem Neonatal
SUAS:	Sistema Único de Assistência Social
SUS:	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.
TFD:	Transporte Fora do Domicílio



## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>9</b>
<b>1 A FIBROSE CÍSTICA: CARACTERIZAÇÃO.....</b>	<b>11</b>
1.1 Aspectos gerais.....	11
1.2 Manifestações clínicas.....	14
1.3 Diagnóstico e tratamento médico da fibrose cística.....	15
1.4 O problema da hospitalização.....	17
1.5 Aconselhamento genético.....	17
<b>2 OS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS COMO TRAJETÓRIAS SOCIAIS.....</b>	<b>18</b>
<b>3 A REDE DE APOIO AOS PACIENTES COM FIBROSE CÍSTICA FIBROCISTICA.....</b>	<b>20</b>
3.1 As associações de apoio às pessoas com fibrose cística e a ACAM.....	20
3.2 Família, gênero e cuidado na saúde.....	22
3.3 Saúde e doença e seus determinantes sociais.....	26
3.4 Os modelos de saúde e doença.....	28
<b>4 UMA INDAGAÇÃO EMPÍRICA SOBRE O CASO DAS FAMÍLIAS DE INDIVÍDUOS COM FIBROSE CÍSTICA .....</b>	<b>31</b>
4.1 Aspectos metodológicos da pesquisa.....	31
4.2 A experiência da doença.....	33
4.2.1 A experiência do diagnóstico.....	33
4.2.2 Vivenciando a fase do tratamento do FC.....	44
4.3 A questão do acesso à fisioterapia.....	57
4.4 A ACAM para os associados.....	59
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>61</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>65</b>
<b>Anexo I.....</b>	<b>72</b>
<b>Anexo II .....</b>	<b>74</b>

## INTRODUÇÃO

O presente Trabalho de Conclusão de Curso tem por objetivo descrever e analisar aspectos socioculturais dos itinerários terapêuticos de pacientes com Fibrose Cística (FC) e de suas famílias, a partir dos resultados de uma pesquisa etnográfica realizada com uma amostra intencional de cinco casos de pacientes e/ou familiares/cuidadores de pacientes com fibrose cística.

O interesse pela temática surgiu no decorrer do estágio curricular, realizado na Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico (ACAM), uma associação sem fins de lucro que presta assistência aos portadores de fibrose cística e seus familiares, no estado de Santa Catarina. A sede dessa instituição está localizada em Florianópolis/SC. A ACAM, junto com seus associados, busca a promoção e a efetivação dos direitos do portador de fibrose cística, através de ações conjuntas com a Secretaria de Saúde, órgãos públicos e privados que prestam atendimento ao associado.

A experiência de estágio na ACAM ocorreu no período compreendido entre agosto de 2011 e julho de 2012. Essa experiência nos aproximou da realidade dos pacientes portadores dessa doença e suas famílias, oportunidade na qual foi possível observar que se trata de famílias e indivíduos que precisam de atenção integral e avaliação constante em todos os aspectos que envolvem suas vidas. Contudo, sabendo-se que a observação nunca é algo fácil, mas “um processo ativo que raramente é simples” (KERLINGER, 1980, p.1), realizamos uma pesquisa empírica intentando aprofundar o conhecimento sobre a demanda, cientes que, “quando mais nos aproximamos de uma realidade social, mais a trama apresenta nuances dignas de observação, que merecem considerações sobre sua singularidade num processo de intervenção social” (SARMENTO, 2008, p. 29).

A mucoviscidose, quando não tratada, pode levar ao óbito ainda na infância ou na adolescência. A FC, na atualidade, encontra respostas por meio de tratamento multidisciplinar em centros especializados, permitindo aos pacientes conviver com a doença. Contudo, é moléstia de difícil diagnóstico e o tratamento é bastante complexo, exigindo tempo e dedicação intensa dos familiares/cuidadores da criança/adolescente ou do próprio paciente, quando este atinge a fase adulta.

O tratamento da FC requer uma equipe multiprofissional composta por pneumologista, gastroenterologista, nutricionista, fisioterapeuta, psicólogo, enfermeiro e

assistente social. A assistente social (orientadora do estágio curricular) faz parte das equipes (infantil e adulto) de referência para o estado de Santa Catarina.

A efetivação plena do tratamento destas pessoas apresenta desafios para o serviço social da ACAM e para os profissionais de saúde que compõem as equipes multiprofissionais. Um desses desafios é identificar esses fatores de modo a que os serviços de saúde possam desenvolver ações apropriadas. Assim, o presente trabalho desenvolve-se, principalmente, com o propósito de contribuir ao desvendamento de fatores socioculturais que interferem na efetivação do tratamento, de modo a que seus resultados possam contribuir com o trabalho dos profissionais que atuam junto à demanda, especialmente dos (as) assistentes sociais.

A construção do objeto de pesquisa baseia-se, principalmente, em referencial teórico das áreas da Sociologia e Antropologia da Saúde. Contudo, o material bibliográfico sobre aspectos sociais da fibrose cística, é escasso no Brasil. Portanto, se fez necessário utilizar material de outras áreas (especialmente da área da saúde) que discorrem sobre a FC do ponto de vista dos itinerários terapêuticos.

Este trabalho de conclusão de curso está dividido em quatro capítulos. No primeiro capítulo, intitulado *A fibrose cística: caracterização*, trazemos considerações sobre as várias dimensões que envolvem a doença.

No segundo capítulo abordamos *Os Itinerários terapêuticos como trajetórias sociais*. Aí discorremos sobre a importância de se indagar, descrever e analisar itinerários terapêuticos enquanto trajetórias sociais, a partir de revisão bibliográfica de autores nacionais sobre o tema.

No terceiro capítulo trazemos *A rede de apoio aos pacientes com fibrose cística*. Apresentamos as associações de apoio; trazemos discussão sobre o papel da família no cuidado e discorremos sobre as questões de gênero nesse campo; apresentamos ainda os modelos de saúde e doença. No quarto capítulo o qual denominamos: *uma indagação empírica sobre o caso das famílias de indivíduos com fibrose cística* - apresentamos os aspectos metodológicos da pesquisa e trazemos a análise do material empírico a partir de fragmentos das falas dos entrevistados. Por fim, apresentamos as considerações finais deste estudo e a bibliografia utilizada.

## 1 A FIBROSE CÍSTICA: CARACTERIZAÇÃO

### 1.1 Aspectos Gerais

A fibrose cística (FC), também conhecida como mucoviscidose, é uma doença crônica que ocorre devido mutação genética; é hereditária, autossômica recessiva, o que equivale a dizer que o pai e a mãe são portadores do gene mutante, causador da FC, mesmo sem apresentar a doença (ANTUNES, 2009, p.29).

A doença compromete principalmente os sistemas respiratório, digestivo e reprodutor. Em sua forma clássica, apresenta doença pulmonar progressiva, infertilidade masculina e disfunção pancreática, que resulta em dificuldade de digestão dos alimentos e absorção dos nutrientes (ANTUNES, 2009, p.25).

A Mucoviscidose caracteriza-se pela falta de umidade nas secreções que ficam muito viscosas, entupindo os ductos das glândulas e prejudicando seu funcionamento.

Um gene defeituoso e a proteína produzida por ele fazem com que o corpo produza muco de 30 a 60 vezes mais espesso que o usual. O muco espesso leva ao acúmulo de bactéria e germes nas vias respiratórias, podendo causar inchaço, inflamações e infecções como pneumonia e bronquite, trazendo danos aos pulmões. Esse muco também pode bloquear o trato digestório e o pâncreas, o que impede que enzimas digestivas cheguem ao intestino. O corpo precisa dessas enzimas para digerir e aproveitar os nutrientes dos alimentos, essencial para o desenvolvimento e saúde do ser humano.

A fibrose cística é uma doença causada por mutações no gene CFTR. Mais de 1.500 mutações foram identificadas nesse gene, e, apesar da predominância de um tipo de mutação, isso varia dependendo principalmente da localização geográfica. O exame genético pode identificar todas as mutações já identificadas no gene, através de uma amostra de DNA (DE LUCAS; MENESES; OCAMPOS, 2009).

As manifestações clínicas da doença variam, podendo ocorrer em tenra idade, ou, somente na adolescência e/ou vida adulta. Algumas dessas manifestações sugestivas de investigação são: suor salgado, tosse crônica, pneumonias de repetição, bronquiectasias, (dilatação ou distorção dos brônquios), pólipos nasais, pansinusite crônica, íleo meconial, insuficiência pancreática, desnutrição grave, prolapso retal, síndrome de obstrução intestinal.

A FC é pouco frequente entre negros e asiáticos; atinge cerca de “setenta mil pessoas em todo o mundo, afetando preferencialmente caucasianos”. (ANTUNES, 2009, p.26). A prevalência da doença apresenta variação entre os países, e regiões, devido à concentração de grupos étnicos, oscilando entre 1 a cada 2.000 e 1 a cada 5.000 caucasianos nascidos vivos na Europa, Estados Unidos e Canadá (ANTUNES, 2009).

No Brasil, não existem dados precisos sobre a ocorrência da FC. Contudo, a incidência estimada no estado do Rio Grande do Sul, considerada a mais alta do país, é de 1 para cada 1.600/1.700 nascidos vivos, enquanto no restante da região sul e no sudeste diminui para cerca de 1 para cada 7.576 nascidos vivos (RASKIN APUD ANTUNES, 2009).

No ano de 2001, Raskin desenvolveu uma pesquisa<sup>1</sup> a partir da qual pôde estimar que apenas 10% do total de afetados são diagnosticados anualmente, o que dá uma impressão errônea de baixa ocorrência no Brasil (ANTUNES, 2009).

Não existe cura para a doença até o momento e, se não for tratada, leva o paciente a óbito, principalmente pelas infecções pulmonares bacterianas agudas e crônicas que podem levar à falência do órgão (ROSA et al., 2009). Há poucas décadas atrás uma reduzida proporção de pacientes atingia a vida adulta. Na atualidade, a expectativa de vida vem aumentando consideravelmente graças à precocidade do diagnóstico e aos avanços no tratamento (FOGAÇA, 2009).

Havendo diagnóstico de FC, pacientes e pais/cuidadores são informados pelas equipes de saúde a cerca da importância do tratamento para a qualidade de vida e sobrevida dos pacientes, de modo que, quando as respostas dadas ao tratamento não correspondem às expectativas da equipe, os operadores médicos sanitários tendem a considerar que existe *baixa adesão ao tratamento*. Essa expressão é utilizada usualmente, pelos profissionais, para se referir a tratamentos que não são cumpridos rigorosamente. Contudo, consideramos que esse modo de referir tende a individualizar e/ou familiarizar as responsabilidades no tratamento ao ocultar aspectos que envolvem o contexto (as políticas, o sistema, os serviços de saúde). Além de problemas de cobertura, existem barreiras em termos de acessibilidade geográfica e entraves institucionais para acesso às consultas, medicamentos e equipamentos entre outros bens e serviços, como será melhor ilustrado ao longo do presente trabalho.

Leite e Vasconcelos (2003, p.775) apontam que a irregularidade à terapêutica tem se tornado motivo de preocupação entre os profissionais de saúde:

---

<sup>1</sup> Pesquisa intitulada: Estudo multicêntrico das bases genéticas e moleculares e da epidemiologia da FC em populações brasileiras.

Enquanto o alto consumo de medicamentos é demonstrado e discutido por diversos estudos e desperta preocupação em profissionais e autoridades de saúde, a questão da não-adesão ao tratamento medicamentoso prescrito também tem tomado importância nas últimas décadas e está sendo incluída na lista de preocupações dos profissionais de saúde, juntamente com outros fatores que influem sobre uso racional de recursos terapêuticos.

O tratamento da criança com FC exige tempo e dedicação dos pais, de modo que as famílias precisam se adaptar a uma rotina ininterrupta de cuidados específicos (ROSATELLI e PALÁCIO, 2009, P. 558). A condição crônica quase sempre imprime mudanças à organização familiar, necessárias ao estabelecimento das rotinas do tratamento, que variam conforme a gravidade da doença.

A realização do tratamento é permeada por múltiplos fatores que podem ser de natureza objetiva e/ou subjetiva e ocorrem em todas as idades e em todas as classes sociais. Contudo, estudos recentes demonstram que os pacientes com melhor nível socioeconômico apresentam risco 40% menor de mortalidade quando comparados com pacientes de nível socioeconômico inferior (ALVARES et al 2004).

Antunes aponta que no Brasil, os pacientes apresentam déficit de peso e estatura muito mais significativos que os pacientes norte-americanos e europeus e há a necessidade de “maior eficiência na realização de diagnóstico precoce da doença, centros de diagnósticos e tratamento com equipe multidisciplinar” (ANTUNES, 2009).

Atualmente, em Santa Catarina, todos os medicamentos e suplementos nutricionais, padronizados para tratamento da FC, são fornecidos pelo Estado. Contudo, os pacientes também necessitam alguns equipamentos (compressor para nebulização e seus acessórios de reposição, aparelhos para fisioterapia, oxímetros), além da fisioterapia respiratória, nem sempre acessível por meio do SUS. Além disso, inúmeras necessidades decorrem das peculiaridades da doença e não encontram ressonância no Estado.

A constatação de problemas com a manutenção da periodicidade do tratamento causa inquietação aos profissionais de saúde que atuam junto à demanda e compõem as equipes multidisciplinares dos centros de referência. Tais profissionais comumente observam que as pessoas deixam de usufruir de terapias que lhe são disponíveis, ou usufruem de modo inconsistente, provocando o declínio da qualidade de vida da criança ou adolescente, ou a própria, no caso de pacientes adultos.

## 1.2 Manifestações clínicas

Na fibrose cística, o defeito genético básico atinge diferentes sistemas. Suas manifestações clínicas são bastante variáveis, conforme a mutação genética, e podem ter início desde a fase intrauterina até a idade adulta. No Brasil, a mutação mais comum é conhecida por DF508 e atinge 48% dos pacientes. As principais manifestações clínicas são:

- **Comprometimento das vias áreas superiores:** O muco nasal dos pacientes com FC é de 30 a 60 vezes mais viscoso, favorecendo a colonização de agentes infecciosos e levando a ocorrência de rinosinusite<sup>2</sup> crônica e polipose nasal<sup>3</sup> (MONTEIRO e CUNHA, 2009).
- **Comprometimento pulmonar:** Atinge cerca de 90% dos pacientes, que apresentam tosse crônica provocada pelo muco espesso, infecções respiratórias recorrentes, perda gradativa da função pulmonar. As infecções pulmonares bacterianas agudas e crônicas são a maior causa de morbidade e mortalidade, em decorrência da falência respiratória (ZOCOLI et al, 2009). O comprometimento do aparelho respiratório é progressivo. Em geral, infecções pulmonares intermitentes evoluem para cronicidade em pacientes ainda muito jovens, dependendo da mutação genética, da qualidade do tratamento, e do grau de exposição ao contágio. As infecções estão associadas a um número limitado de microrganismos característicos de cada faixa etária, e a correta identificação do agente infeccioso é decisiva no controle da infecção, podendo um indivíduo ser colonizado por mais de uma espécie, quando se diz que é co-colonizado (IBIDEM).

O contato social entre os pacientes representa um desafio ao tratamento, pois incorrem no risco de provocar contaminações cruzadas, agravando o quadro infeccioso crônico. De acordo com Rosatelli e Palácios (2009), amparados em Frederiksen; Koch e Hoiby (1999), desde os anos 1970, relatos sobre casos de infecção em pacientes com Mucoviscidose apontam que a incidência tem aumentado ano a ano, atingindo grande número de crianças, o que é um grave problema nos serviços de referência “pelo

---

<sup>2</sup> Trata-se da inflamação da mucosa do nariz e de suas estruturas adjacentes, os seios paranasais. Disponível em: <http://www.clinicaotorrinocenter.med.br/otorrino/patologias/polipose-nasal/> Acesso em 18/02/2013

<sup>3</sup> Pólipos são tumores benignos de origem inflamatória que crescem dentro do nariz, e podem chegar a ocupar toda a cavidade nasal causando obstrução e sinusites (IDEM).

número de crianças colonizadas e pela pouca sensibilidade aos antibióticos e agressividade da bactéria, dependendo da cepa envolvida” (ROSATELLI; PALÁCIOS, 2009, p.568). Assim sendo, as consultas ambulatoriais e internações representam sempre um momento crítico pelo perigo de contágio que oferecem.

- **Manifestações digestivas:** A maioria dos pacientes com FC apresentam déficit nutricional em consequência de insuficiência pancreática que, em graus variados, atinge cerca de 90% dos portadores de fibrose cística segundo Scholler et al (2009). Dessa condição decorrem outras manifestações como íleo meconial<sup>4</sup>; síndrome de obstrução intestinal distal (equivalente ao íleo meconial em pacientes adolescentes e adultos); colonopatia fibrosante (em consequência do uso contínuo de enzimas digestivas). Diarreia crônica com fezes volumosas, gordurosas, pálidas, de odor característico, são sintomas que aparecem com frequência em decorrência da insuficiência pancreática, bem como desnutrição calórica proteica acentuada (RIBEIRO et al, 2002). Outra ocorrência relativamente comum é o refluxo gastroesofágico que na fibrose cística, ocorre, segundo estimativas, em uma proporção quatro vezes maior do que na população em geral (SCHOLLER et al, 2009).
- **A desnutrição,** na fibrose cística, decorre de vários fatores envolvendo: má absorção, a anorexia, vômitos, insuficiência pancreática, complicações biliares e intestinais e maior gasto energético basal decorrente da doença pulmonar (BARBOSA, 2009). Estudos revelam que “a desnutrição na infância, isoladamente, é o fator determinante mais importante do estado pulmonar dos adultos com FC” (PIRES, OBELAR, WAYHS, 2009, p. 258). A má absorção de gordura e nitrogênio, quando severa, conduz à desnutrição grave, podendo levar a falência do crescimento quando não tratada corretamente (BARBOSA, 2009).

### 1.3 Diagnóstico e tratamento médico da Fibrose Cística

Em diversos países a FC tem sido alvo de estudos que privilegiam os aspectos fisiopatológicos da doença, contudo, estudos analíticos sobre a população de pessoas com FC,

---

<sup>4</sup>Um tipo de obstrução intestinal neonatal que ocorre em 17% dos recém-nascidos com fibrose cística, segundo o Manual Merk de saúde da família. Disponível em [http://mmspf.msdonline.com.br/pacientes/manual\\_merck/secao\\_04/cap\\_043.html](http://mmspf.msdonline.com.br/pacientes/manual_merck/secao_04/cap_043.html) acesso em 06/12/2012.



nos países em desenvolvimento são escassos (ALVAREZ ET AL, 2004). Em 1997 a Organização Mundial da Saúde (OMS) expediu recomendações para atendimento de pessoas com FC nesses países tais como: triagem neonatal (teste do pezinho); laboratórios capacitados a identificar as mutações da FC; incremento de centros de referência para diagnóstico e tratamento da FC, com equipe multidisciplinar; elaboração de um registro nacional; instituição de organizações de voluntários; colaboração da indústria farmacêutica e outras organizações e investimento na divulgação de informações sobre a doença. (FOGAÇA, 2009)

No Brasil a FC foi incluída entre as doenças a serem triadas no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) através da Portaria GM/MS n.º 822, de 06 (seis) de junho de 2001. No entanto, a implantação da fase III do PNTN, desde então, ocorre de modo gradual não tendo ainda se concretizado em todos os estados da federação. Até o presente momento, ocorre efetivamente em 18 (dezoito) estados<sup>5</sup> entretanto, em Santa Catarina, ocorre desde o ano 2000.

A realização da triagem neonatal para FC gera controvérsias, destacando-se, entre os motivos, os elevados custos para sua realização e ocorrência de resultado “falso – negativo” e “falso – positivo” (ANTUNES, 2009, p.38). Os resultados falso-negativos podem conduzir ao diagnóstico tardio, ou mesmo à ausência do diagnóstico, podendo levar o paciente a óbito, enquanto os falso-positivos podem acarretar uma série de sofrimentos desnecessários à criança e seus familiares. O diagnóstico precoce também é negativo nos casos onde os sintomas da doença são brandos, de modo que, a pessoa afetada poderia conviver tranquilamente com a doença ao longo da existência (ROSA et al, 2009). Mesmo assim, a FC é uma doença cada vez mais detectada nos primeiros dias de vida. O exame detecta o nível de enzima digestiva tripsina no sangue, que, na ocorrência de FC, é alto (OLIVEIRA FILHO e OLIVEIRA, 2010).

Para Rosa et al (2009), a triagem neonatal constitui importante ferramenta para o diagnóstico da doença, possibilitando a melhoria na qualidade de vida e a intervenção precoce na doença pulmonar antes que possa causar danos irreversíveis ou a morte.

O diagnóstico pelo *teste do pezinho* é apenas indicativo. A confirmação do diagnóstico é feito através do exame do suor, um exame capaz de medir a dosagem de sódio e cloro no suor (THIESEM; ALBERTON, 2009).

---

<sup>5</sup> Dados retirados do site da ABRAM disponível em [www.abram.org.br/teste-do-pezinho](http://www.abram.org.br/teste-do-pezinho). Acesso em 30/01/2013

O tratamento da FC é feito com medicamentos de alto custo, antibióticos, enzimas digestivas, suplementos vitamínicos, fisioterapia respiratória, nebulizações e inalações, além de algumas vacinas específicas e internação hospitalar a cada quatro ou seis meses, envolvendo a participação de uma equipe multidisciplinar composta por pneumologista, gastroenterologista, nutricionista, fisioterapeuta, psicólogo, enfermeiro e assistente social, (ROSATELLI e PALÁCIOS, 2009).

#### **1.4 O problema da Hospitalização**

Os pacientes com FC necessitam de internações nos períodos de exacerbação de excreção pulmonar para aplicação intravenosa de antibióticos. Conforme o caso, são programada a cada quatro ou seis meses por um período médio de 15 (quinze) dias. As internações, quase sempre representam um momento crítico no itinerário terapêutico dos pacientes com FC. Durante as internações o paciente precisa estar acompanhado preferencialmente pelo cuidador habituado com as rotinas do tratamento. Segundo Rosatelli e Palácios (2009), o momento da internação também é útil ao monitoramento da forma como os cuidados são prestados ao paciente, bem como à correção ou orientação de procedimentos de cuidados “prestados por essa mãe” no âmbito doméstico (IBID., p. 560).

A problemática da hospitalização será retomada oportunamente devido a que se trata de uma doença que requer hospitalizações de forma periódica ao longo da vida do paciente, tratando-se, não apenas de um recurso terapêutico, mas também de uma experiência familiar e social porque exige mobilizar recursos econômicos e afetivos e causa alterações na dinâmica das relações familiares.

#### **1.5 O aconselhamento genético**

O Aconselhamento Genético é uma consulta médica de esclarecimento sobre a possibilidade de ocorrência da doença na família.

Na fibrose cística, cada um dos genitores tem gene para fibrose cística. As chances de nascer um filho com a doença, em cada gestação, são de 25% (vinte e cinco por cento), sendo na mesma proporção as chances de nascer um filho saudável, e de 50% (cinquenta por cento) de nascer um filho saudável, mas também portador do gene mutante. O aconselhamento genético tem a função de informar aos pais os riscos que cada gestação

oferece (DE LUCAS; MENESES E OCAMPOS, 2008). Contudo, no Brasil, apenas uma minoria de pessoas afetadas por doenças genéticas são investigados adequadamente (BRUNONI, 2002).

Segundo Ramalho (2002), a omissão do aconselhamento genético, por parte do médico, representa falta grave. Já a sua recusa ou aceitação, é de livre escolha pela pessoa que será aconselhada. O aconselhamento genético é um ato de responsabilidade, pois apresenta implicações psicológicas, sociais e jurídicas, e deve atender as orientações éticas que fundamentam os outros procedimentos da genética humana (idem).

## **2 OS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS COMO TRAJETÓRIAS SOCIAIS**

Itinerário terapêutico (IT) é um conceito forjado pelo etnólogo francês Marc Augé, para designar o conjunto de ações envolvido na busca por resolução de problemas de saúde (BUCHILLET, 1991). O conceito de itinerário terapêutico, neste trabalho, está sendo empregado com a intenção de reconstruir as trajetórias de busca de cuidados, explicitando as dificuldades dessa trajetória, especialmente do ponto de vista das dimensões socioculturais.

Cabral et al (2011) realizaram o levantamento da produção científica nacional das últimas duas décadas sobre itinerários terapêuticos em saúde. Esses pesquisadores apontam que o estudo dos itinerários terapêuticos tem potencial para contribuir com o pesquisador que busca compreender o comportamento das pessoas em busca de cuidados à saúde. Segundo os autores, a maioria dos estudos ampara-se na abordagem socioantropológica, sendo o principal foco de interesse a percepção do paciente sobre a doença e o tratamento:

Poucos são os estudos que nessa discussão associam aspectos sobre o acesso e utilização dos serviços e fatores relacionados ao contexto do paciente. Conclui-se que o estudo sobre itinerários terapêuticos pode ser uma importante ferramenta para a qualificação da assistência (CABRAL ET AL, 2011, P.01).

Bellato, Araújo e Castro (2008) referem-se ao itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. Para as autoras, diferentes lógicas permeiam os discursos e práticas em saúde, sendo que a construção de itinerários terapêuticos propicia a apreensão dessas lógicas, uma vez que deixa transparecer se os serviços de saúde oferecem práticas eficientes na resolução do problema. Ao mesmo tempo, esse tipo de enfoque expõe as tensões que resultam durante o processo de busca por cuidados:

A discussão teórica sobre itinerários terapêuticos (IT) tem sido realizada por áreas do saber como antropologia, psicologia, sociologia e saúde. Nesta última, a perspectiva de compreensão do IT é eminentemente cultural, através da abordagem antropológica médica americana, [...] bem como os estudos cujo foco recai sobre condições crônicas, dentre as quais se destacam os transtornos mentais, a hipertensão e diabetes, a hanseníase e as doenças respiratórias. (BELLATO; ARAUJO E CASTRO, 2008, p.167).

Pinho e Pereira (2012), ao pesquisarem os itinerários terapêuticos de pessoas soropositivas, puderam afirmar que no Brasil os estudos sobre IT são recentes, sendo a maioria da última década. Quase sempre os trabalhos descrevem o trânsito dos sujeitos pelos serviços de saúde. Para eles, essa perspectiva é importante para detectar necessidades da população, que não tenham sido contempladas pelas políticas públicas:

Existe, nessa acepção, a pressuposição de que os itinerários terapêuticos gravitam em torno do eixo biomédico. Enxerga-se, nesse caso, apenas parte de uma travessia que é [...] muito maior e mais complexa. Compreender o itinerário de forma parcial, ou somente pelo prisma do vagar por instâncias médico-hospitalares, acaba por indicar uma relação de exclusividade entre doença/cura e biomedicina. (PINHO; PEREIRA, 2012, p.4).

Os autores acima citados adotam o IT como uns conjuntos de ações, que se sucede, se mesclam, ou se sobrepõem, na tentativa para solucionar os problemas, que decorrem da experiência da doença.

Pizzignacco, Mello e Lima (2011), em pesquisa etnográfica feita com famílias de pessoas com FC, tendo o propósito de conhecer a experiência da doença no contexto, assinalam a importância dos significados, que pacientes e cuidadores atribuem a doença, porque, é a partir da significação que ocorre o engajamento com o tratamento.

A psicóloga Priscila Aragão acompanhou por anos as trajetórias de algumas crianças, entre elas, portadores de fibrose cística. Percebeu que crianças hospitalizadas com doenças crônicas, têm inserção restrita na comunidade e na família, sem que haja uma justificativa baseada na patologia. Aponta, ademais, para a necessidade de aproximação aos doentes crônicos, além da abordagem biomédica, para que outras questões irradiadas pela condição de cronicidade sejam percebidas.

Os dados [...] são a partir de dois estudos de caso. Entretanto, possibilitaram a análise de vários aspectos de grande relevância na realidade das crianças com fibrose cística. [...] Vale destacar que as visitas em domicílio aparecem como uma estratégia riquíssima, principalmente para uma compreensão de elementos fundamentais na constituição da identidade do indivíduo. (ARAGÃO, 2009, p. 211-212)

Em um estudo de revisão da produção de antropólogos e profissionais da saúde sobre saúde/doença, Canesqui (2002), aponta que, essa produção está principalmente voltada para a análise da articulação simbólica da doença com a construção de identidades sociais. Ao resgatarem as práticas sociais, esses estudos explicitam estratégias de enfrentamento em situações de doença e propiciam compreender os significados e representações da doença e do corpo, precisamente ali, onde o saber médico emerge como uma fonte basilar na produção de sentido.

Os aspectos sociais da doença ficam usualmente ocultos nas descrições da doença pela medicina porque, nela, a doença é abordada e descrita de modo objetivo, sem levar em consideração outros aspectos como, por exemplo, o ponto de vista dos próprios pacientes. (ADAM E HERZLICH, 2001).

No caso da fibrose cística, deve-se destacar a quase inexistência de produções que contemplem os aspectos socioculturais da doença. Entendemos que, a explicitação dessas condições pode contribuir ao desenvolvimento de estratégias de superação de entraves à realização de um tipo de tratamento, extremamente complexo, levando em conta as condições de vida dos pacientes e os serviços de saúde na realidade brasileira.

### **3 A REDE DE APOIO AOS PACIENTES COM FIBROSE CÍSTICA**

#### **3.1 As associações de apoio às pessoas com fibrose cística**

As primeiras associações de apoio a pacientes com FC surgiram nos Estados Unidos (1955), Canadá (1959) e Inglaterra (1964). A Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose (ABRAM) foi criada em 1979, a seguir, gradativamente, foram surgindo associações em várias cidades do território nacional. Existem no Brasil, hoje, 24 associações filiadas a ABRAM<sup>6</sup>.

A ACAM foi fundada em junho de 1991 por pais e profissionais de saúde. Hoje atende 202 associados espalhados em 75 cidades do estado de Santa Catarina<sup>7</sup>. A instituição tem por objetivos amparar os portadores de Fibrose Cística, auxiliando-os no tratamento e na busca de melhor qualidade de vida; orientar os pacientes e pais no primeiro momento do

---

<sup>6</sup> Dados retirados do site da ABRAM. Disponível em <[http:// www.abram.org.br](http://www.abram.org.br)> Acessado em 11/11/2012.

<sup>7</sup> Dados fornecidos pela ACAM em 18/02/2012

diagnóstico da doença; assessorar e defender os direitos dos portadores de fibrose cística; promover e divulgar publicações e outros materiais educativos e informativos sobre a fibrose cística<sup>8</sup>. O trabalho da associação decorre também das demandas dos próprios associados a partir das necessidades expressas no cotidiano de suas vidas. Uma parcela expressiva de pais, mães, e demais familiares dos associados, atuam na associação como voluntários, engajados na luta pela melhoria da qualidade de vida das pessoas acometidas pela doença.

A seguridade social, no Brasil, tem como pilares: a Saúde, a Assistência Social e a Previdência, inscritos na Constituição Federal (BRASIL, 1988), não por acaso, porquanto, a combinação dessas três categorias de proteção seria indispensável à provisão das necessidades sociais por um sistema de proteção social, entretanto, a análise da política social requer, simultaneamente, a análise do movimento do capital e da pressão exercida pelos movimentos sociais, criando uma tensão para forçar o Estado a direcionar cuidados à classe trabalhadora (Faleiros, 2000. P.60). Nesse sentido, as associações de fibrose cística têm desempenhado importante papel na luta pela defesa de direitos dos portadores de FC e na divulgação da doença, principalmente, por tratar-se de enfermidade pouco conhecida e de difícil diagnóstico. As associações, como força representativa dessa categoria, colaboraram, para que surgissem centros de tratamento especializados em fibrose cística (COSTA, MOTA, SAMPAIO, 2009), e se legislasse sobre a matéria. Assim, as associações participaram dos esforços que culminaram com a aprovação de Leis, como a que determina a inclusão da FC na triagem neonatal – Teste do Pezinho – (Portaria GM/MS nº 822/GM, 2001); inclusão de medicamentos de alto custo na Portaria de Medicamentos Excepcionais do Ministério da Saúde (portaria GM/MS 102/1995, portaria GM/MS 1318/2002, portaria GM/MS 2577/2006); estabelecimento do dia 05 de setembro como Dia Nacional de Divulgação e Conscientização da Fibrose Cística (portaria MS 14112001).

Na ACAM, a inscrição de associados é realizada no setor de serviço social. Após constatação do diagnóstico, o paciente é encaminhado à ACAM onde a assistente social faz o acolhimento da família/cuidador ou do próprio paciente, no caso de adultos. A profissional apresenta a instituição aos novos usuários e busca esclarecer dúvidas e questões apresentadas pela família/associado; avalia as demandas mais urgentes e encaminha as orientações sobre o tratamento. Cria, a seguir, um prontuário do associado, o qual será mantido nos arquivos da instituição.

---

<sup>8</sup>Dados retirados do site da ACAM. Disponível em <[http:// www.acam.org.br](http://www.acam.org.br)>. Acessado em 11/11/2012

A ACAM atende pacientes com FC de todo o Estado de Santa Catarina, presta esclarecimentos e orientações sobre a doença e assuntos do contexto social por meio de informativos, palestras, reuniões mensais e atendimento individualizado. Nos informativos, assim como nas reuniões, proporciona novos conhecimentos aos associados e familiares por meio de palestras com profissionais de grande conhecimento na área, além da troca de experiência entre os familiares.

O serviço social está inserido na ACAM numa perspectiva educativa e assistencial. Atua em todas as atividades desenvolvidas na instituição de forma a dar respostas significativas às demandas existentes. Tem como objetivo garantir a viabilização dos direitos dos portadores de Fibrose Cística, bem como prestar assistência às famílias, visando a sua inclusão na rede de proteção social governamental e não governamental (ACAM, 2006). A fibrose cística envolve aspectos sociais, econômicos e psicológicos; a assistente social em sua prática interventiva se preocupa em articulá-los de modo que o paciente e a família sejam orientados em todos os aspectos.

A assistente social da ACAM atua na equipe multiprofissional do ambulatório do Hospital Infantil Joana de Gusmão ao lado das seguintes especialidades: Gastroenterologista, pneumologista, fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo, enfermeiro e técnico de enfermagem. A profissional também comparece mensalmente ao atendimento ambulatorial do Hospital Nereu Ramos para atuar ao lado da equipe multiprofissional, no atendimento dos pacientes adultos e adolescentes com suas famílias, auxiliando-os também na transição do Hospital Infantil para o Hospital Nereu Ramos, fato que ocorre quando a criança atinge a idade de 15 anos.

O trabalho da assistente social na ACAM, junto às famílias e pacientes, caracteriza-se principalmente, em atuar para manter a qualidade do tratamento, contudo, estabelecer um padrão satisfatório de tratamento é um desafio constante para as associações de apoio à pessoa com FC.

No campo da saúde, a atuação dos assistentes sociais deve responder a uma perspectiva crítica, em sintonia com o projeto ético político da profissão. Nesse sentido, os fenômenos da saúde e doença, devem ser analisados como parte de uma realidade sócio-histórica e em relação dialética com ela.

### **3.2 Família, gênero e cuidados na saúde**

A quem cabe o cuidado do doente crônico? À família ou ao Estado?

Quer se trate do cuidado das doencinhas da infância, ou de cuidados complexos, o trabalho realizado pelas famílias, na gestão da doença, coloca essas em posição central nos tratamentos de saúde (ADAM e HERZLICH, 2001). Em nossa sociedade, o “cuidado”, configura-se, como uma função da família - de modo especial da mulher - a despeito das dificuldades ou impossibilidades que ela encontre para cumprir tal tarefa:

Os legados (da tradição, dedicação, abnegação, educação e socialização familiar e solidariedade feminina, aliados à obrigação moral) que são transmitidos culturalmente para as meninas da família, [contribuem] para que elas [internalizem] a função de cuidadora principal da família. Já o legado da dedicação, implica numa exclusividade da mulher para o desenvolvimento do papel de cuidadora de crianças, em particular daquelas com necessidades especiais de saúde. Esses legados reforçam que o papel da mulher para cuidar é uma construção social ideologicamente determinada, o que constitui uma obrigação moral. (CABRAL; NEVES, 2008, p.553)<sup>9</sup>

Na ocorrência de fibrose cística, podemos conferir o papel atribuído às mães através do fragmento extraído de trabalho científico apresentado ao IV Congresso Brasileiro de Fibrose Cística:

Foram realizadas, em 2011, consultas individuais com 16 pacientes atendidos no Centro de Referência, através das quais as **mães** eram orientadas quanto à importância dos exercícios de fisioterapia domiciliar, técnica e ordem correta da utilização das medicações inaladas, limpeza do espaçador e desinfecção do nebulizador. As orientações foram claramente repassadas às **mães** utilizando-se material impresso em forma de apostila. (SILVA et al, 2012, destaque nosso).

Cabe também à mulher a tarefa de aprender a cuidar. Esse padrão de papéis familiares está naturalizado entre os profissionais de saúde de modo que, com uma postura acrítica da realidade, impõem tarefas, por vezes difíceis às famílias (e às mães), com o amparo da Lei, pois as famílias, independente das reais condições para cumprir as tarefas determinadas, ficam sujeitas, moralmente, às críticas e, como também, a sanções legais previstas no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990).

De acordo com Carvalho (1995), isso ocorre pelo modo de o Estado operacionalizar as políticas sociais destinadas a dar materialidade aos direitos constitucionais,

---

<sup>9</sup> Citando Vernier-Neves et al, 2007.



focadas em seguimentos empobrecidos da população, e ainda, por conceitos ultrapassados presentes no senso comum dos operadores de saúde.

A Antropóloga Cintia Sarti (2008) alerta que no trabalho com famílias, na atual conjuntura, é imperativo desnaturalizar os (pré) conceitos do senso comum, que se espalham por toda a sociedade, afetando também, o modo de se trabalhar com famílias, por meio da idealização da família como lugar para o cuidado, de afeto, excluindo o conflito dessa relação. Outra questão ainda, segundo a mesma autora, é a desqualificação de famílias assistidas com relação às suas escolhas, pois o saber do operador técnico, muitas vezes, “nega que a família assistida tenha um saber, sobre si própria”, sendo que essa desqualificação é tanto maior quanto mais subalternizada for hierarquicamente a família (SARTI, 2008, p. 34).

Muitos fatores trouxeram profundas mudanças no perfil da família brasileira e não nos cabe agora descrevê-los, mas importa-nos destacar que, as mudanças deram visibilidade ao trabalho invisível - não remunerado - que as mulheres desenvolviam dentro de suas casas. Esse trabalho deixou de ser invisível porque a grande maioria das famílias não dispõe mais de uma mulher em tempo integral, dentro de casa, envolvida nos chamados afazeres domésticos, e isso afeta a questão do cuidado.

Importante lembrar que o novo e o velho dividem espaço e o comportamento social ainda obedece a padrões desenvolvidos historicamente, cristalizados culturalmente. Sarti (2008) chama a atenção para a naturalização de modelos internalizados a partir da concepção judaico-cristã e do ideário burguês. Desse ponto de vista, novas formas de associações, diferentes das tradicionais, podem ser consideradas “antinaturais” e, por isso, “incorretas”. Fonseca alerta para o perigo de se reforçar estereótipos ao tentar combatê-los: “Qualquer desvio de padrão hegemônico é frequentemente visto como sintoma de inferioridade, desorganização social ou atraso” (FONSECA, 2004, p 55).

Nesse contexto de transformações, refletimos ainda que as famílias se diferenciam e se complexificam em decorrência de diversos fatores que incidem sobre elas como, por exemplo: o trabalho, o lugar onde residem, o acesso a bens de consumo, a cultura, a religião que praticam (ou não), a presença de pessoas com doenças crônicas, entre muitos outros fatores.

A condição de doença crônica organiza a dinâmica familiar em função das demandas que surgem associadas ao tratamento como, por exemplo, o tempo dispensado às terapias, consultas médicas, exames e outros trâmites necessários, assim como também, pelos limites impostos pela doença e, pelo poder aquisitivo no mercado de serviços de cuidado. As

peessoas – pacientes e familiares/cuidadores – dão diferentes respostas no atendimento às necessidades de cuidado. Os avanços do tratamento dependerão, quase sempre, da incorporação das lidas do tratamento na vida cotidiana familiar, o que é mediado por fatores tanto objetivos como subjetivos.

Saraiva e Oliveira (2009), psicólogas da equipe multiprofissional de fibrose cística do Hospital Infantil Joana de Gusmão, em Florianópolis/SC, alertam que o diagnóstico e prognóstico da fibrose cística impactam a família causando um choque pelo temor de perder um filho. Independente das condições psicológicas ou materiais de existência, a família vai precisar superar o trauma inicial para conseguir reorganizar sua rotina diária, agora, incorporando as rotinas do tratamento.

A questão do “cuidado” seja de crianças, idosos ou doentes, já não encontra na figura da dona de casa um ponto seguro. Isso obedece a que as famílias que passam pela experiência da doença crônica, onde um dos membros necessita de cuidado, é uma família que geralmente necessita de auxílio, seja para dar conta das rotinas de cuidado ou para suprir a ausência do salário da mulher, caso essa deixe de trabalhar para dedicar-se à função de cuidadora. Entre as famílias de pacientes com FC, existem aquelas que “sobrevivem” com uma renda muito baixa e que não encontram apoio em políticas de proteção social.

No contexto de uma sociedade onde existem grandes níveis de desigualdade social, as famílias enfrentam situações adversas para proteger seus membros principalmente a partir do momento que o Estado coloca nas famílias a centralidade na resolução das contradições sociais. Miotto (2006) confirma essa centralidade quando avalia que o Estado, ideologicamente, vem colocando cada vez mais uma sobrecarga de funções às famílias, adotando a solidariedade intrafamiliar como um dos pilares das políticas de proteção social às famílias.

Essa tendência pode ser observada na própria política de assistência social no Brasil para a qual “a família é o núcleo social básico de acolhida, convívio, autonomia, sustentabilidade e protagonismo social” de acordo com a Norma Operacional Básica de Assistência Social (NOB/SUAS) (BRASIL, 2005).

Também para Rodrigues (2008), os programas de inclusão das políticas sociais atuais outorgam esse protagonismo a família, a partir de uma perspectiva chamada de “neofamilismo”. Nessa perspectiva, a família aparece como fonte natural de proteção, capaz de superar as adversidades e promover o bem estar de seus membros, principalmente através da figura da mulher em seu papel de cuidadora por excelência. Essa ideologia faz com que recaia

sobre os ombros dos responsáveis pela família, especialmente das mulheres, um fardo extremamente pesado.

A transferência de responsabilidades para mulher se dá pelo papel que ela desempenha na família, e essa centralidade reforça o papel de cuidadora. Trata-se de uma construção ideológica que, por um lado, promove a independência e autonomia da mulher e, por outro, reforça seu papel tradicional na divisão sexual do trabalho.

No caso dos programas de transferência de renda, Rodrigues observa que, nesse contexto, a mulher tem o “direito” à titularidade e junto com ele a “responsabilidade” de ser eficiente na “boa utilização” dos poucos recursos e no cumprimento das condicionalidades impostas por esses programas. Geralmente, essa orientação familista das políticas sociais tende a desconsiderar a heterogeneidade das condições de vida das famílias. Estas têm necessidades que variam de acordo com a inserção no trabalho, o local de moradia, os momentos do ciclo de vida de seus membros, os significados atribuídos à doença, à saúde e ao tratamento, os valores culturais e as histórias de vida dos seus membros entre outras. (RODRIGUES, 2008).

Segundo Sarti (2005), as famílias em situação de pobreza são entendidas principalmente como uma rede de relações amparadas no princípio da obrigação, não restritas ao vínculo de parentesco. A noção de família se funda em torno de um eixo moral e as redes de relações ganham relevância. Para a autora, a partir do entendimento da família como *rede*, a formulação de políticas sociais com foco na família ganha importância, de modo especial, nas famílias pobres, onde a família tem prevalência sobre o indivíduo.

Todavia, é importante trabalhar as desigualdades de gênero - que se agravam em grupos sociais menos favorecidos, desde que, seja considerando “que desigualdades se configuram em relações, dentro de um mundo de significação próprio que precisa ser levado em conta” (SARTI, 2004, p.34). Neste sentido, evidencia-se, que os sujeitos destinatários de programas sociais têm que ser ouvidos, as concepções ultrapassadas de famílias precisam ser superadas bem como a idealização dos profissionais sobre o próprio saber, pois esses se enganam ao julgar saber que sabem bem o que as famílias precisam e como devem agir.

### **3.3 Saúde e doença e seus determinantes sociais**

Os avanços da medicina, nas últimas décadas, resultaram no aumento da expectativa de vida da população em geral. Contudo, apesar dos progressos, expressivo

contingente de pessoas sofre em meio à precariedade de serviços de saúde em nosso país e em várias partes do mundo. Em termos de saúde, o tempo presente é inegavelmente marcado por grandes contradições situadas entre os avanços fenomenais da biomedicina, por um lado, e a deficiência de acesso a serviços básicos de saúde, por outro.

A centralidade conferida à saúde é notória, entretanto, essa preocupação aparece, quase sempre, descolada da realidade social dos indivíduos e das famílias. As ciências sociais têm contribuído para identificar a participação dos aspectos sociais na determinação dos estados de saúde. A influência dos fatores sociais sobre a saúde já eram apontada no século XIX pelos higienistas<sup>10</sup>, que demonstravam a variação das taxas de mortalidade em diferentes grupos sociais (ADAM e HERZLICH, 2001, p. 12).

No caso de doenças crônicas, como a FC, as condições de vida podem agravar ou amenizar os sintomas da doença, de modo que exercem influência direta na qualidade de vida dos pacientes. Contemporaneamente, alguns fatores de comprovada participação entre as causas do adoecimento, ou agravos da doença, são apontadas por Mitjavila e Fernandez:

Hábitos alimentares, condições do ambiente, acesso a bens e serviços, educação, valores, classe social, condições de trabalho, posição nas relações de poder, pertença a grupos sociais, acesso a cuidados médicos de qualidade, as formas de sociabilidade, acesso à formas de lazer, costumes e tradições a respeito do corpo e da doença, religião (MITJAVILA E FERNANDEZ, 1998, p. 506/507).

Além destes, os autores destacam que as ciências sociais também se preocupam em apreender os significados atribuídos à doença e as respostas sociais por parte das instituições.

Para os pesquisadores, qualquer doença é um fenômeno significativo e a atividade médica é sempre interpretativa. O médico decodifica os sintomas do seu paciente conforme as categorias do saber médico, fundamentadas sobre noções biológicas. O doente, por seu lado, tem ideias próprias sobre seu estado de saúde e cria, para o mesmo, um “modelo explicativo”, este pode, em parte, ser individual embora possua também raízes culturais. (ADAM e HERZLICH, 2001, p.74).

Diante da experiência do adoecimento, os pesquisadores sociais devem levar em conta o sistema de crenças e as representações sociais sobre a doença no paciente, na família, mas também, entre os operadores do sistema médico sanitário, ao transportarem valores, estereótipos, preconceitos e normas que vão influenciar no processo terapêutico e na prestação

---

<sup>10</sup>O movimento higienista ocorreu no Brasil em fins do século XIX e início do XX. Tinha como meta a melhoria da saúde coletiva da população por meio da mudança de hábitos.(GIROLDO, 2008)

de serviços. Nos itinerários terapêuticos das famílias que compõem a amostra da pesquisa, isso foi observado, por exemplo, no que tange no papel da mulher como cuidadora, e na naturalização desse papel em função de uma ideologia de gênero que está impregnando os discursos e as práticas de médicos e outros operadores da área.

Com frequência, tende-se a pensar que o saber médico não leva em consideração os aspectos socioculturais da saúde e da doença. A esse respeito, Mitjavila e Fernández (1998) argumentam que a dificuldade não reside na ausência de consideração dos aspectos sociais da saúde e da doença, e sim precisamente na sua presença, repleta de mitos, preconceitos e construções ideológicas que carecem de sustentação científica o que pode comprometer ainda mais a qualidade da atenção médica. Por essa razão, é necessário enfatizar a importância de uma maior compreensão dos processos sociais que participam da produção da doença, ou do seu agravamento, no caso da doença crônica instalada (ADAM E HERZLICH, 2001, p. 11).

### **3.4 Os modelos de saúde e doença**

Segundo Capra (1982), o modelo biomédico atual baseia-se na visão mecanicista e reducionista do homem e da natureza a partir do pensamento de Galileu, Newton, Descartes entre outros filósofos/pensadores/cientistas que provocaram revoluções científicas. Galileu postulou que os cientistas deveriam restringir-se ao estudo das propriedades essenciais dos corpos materiais. Descartes concebia o universo material como uma máquina e estendeu essa concepção mecanicista aos seres vivos, explicando em detalhes o movimento e as funções biológicas do corpo reduzidas a operações mecânicas. O autor assinala ainda que a concepção cartesiana sobre os organismos vivos influenciou decisivamente o desenvolvimento das ciências humanas, especialmente da medicina, que passou a conceber o corpo humano de modo fragmentado, mecânico, semelhante a um relógio, visão que dificultou o entendimento da medicina sobre muitos processos de enfermidade (CAPRA, 1982).

Nesse sentido, trazemos as considerações de Canguilhem (1982) sobre a instalação do modelo biomédico, o qual, em sua obra intitulada *O normal e o Patológico*, distingue a alternância de duas representações fundamentais da doença na história da medicina:

- a) A primeira é a concepção ontológica mecanicista das doenças que se firmou sob a ideia de que causas externas provocam as doenças.

b) A segunda é a concepção dinâmica, totalizante, oriunda da medicina grega através dos escritos de Hipócrates, segundo a qual o desequilíbrio das forças vitais representa a doença, e também a busca do organismo para voltar ao equilíbrio, ou seja, ao seu estado harmônico. Essa concepção centra-se no indivíduo como um todo e no seu ambiente, evitando ligar a doença a perturbações de órgãos corporais particulares.

A medicina científica se distancia dos sistemas de saúde tradicionais, os quais utilizavam elementos da natureza na recuperação da saúde. Hipócrates, considerado o Pai da Medicina Ocidental, utilizava amplamente elementos como água, argila, ervas medicinais, entre outros, terapêuticamente, para ajudar o organismo a readquirir o equilíbrio.

De acordo com Luz (1988, p.97) “na racionalidade médica moderna [...] o objeto de conhecimento é a *patologia* (grifo da autora), tomada como realidade positiva, e o objetivo da clínica é o combate e a eliminação dessa realidade”. Desta forma, o *remédio* teria se tornado o grande trunfo da medicina capaz de combater os inimigos dos corpos e mentes doentes.

Não se trata de ajudar “a força curativa da natureza” a manifestar-se trazendo de volta o “estado da saúde”. Por mais que a visão naturista possa ser uma representação corrente desde o século xvii, a medicina insistirá, cada vez mais, na *intervenção medicamentosa* como forma de derrotar a doença. (grifos da autora) (LUZ, 1988, p.87).

Os avanços tecnológicos no século XX ratificam o modelo mecanicista, uma vez que colocam a importância da tecnologia para o avanço da medicina ocidental (BREDEMEIER, 2005). Essa implementação tecnológica estreitou laços com o sistema econômico, pois demandou investimento de capital na área de produção, visto que permitiu um maior poder de intervenção sobre o corpo humano consentindo moldá-lo mais facilmente às necessidades da produção (POSSAS 1981).

Na medicina científica, o novo paradigma regulador foi gradativamente se tornando hegemônico, enquanto o objeto da medicina foi se firmando na busca das causas da doença (LUZ, 1988). Assim, no século XX, os cuidados médicos ocasionaram uma transição epidemiológica na maioria dos países ocidentais, com diminuição das taxas de fecundidade e mortalidade, concomitante ao aumento de doenças cardiovasculares, degenerativas e neoplásicas (OMRAM 1971, APUD AGUIAR, 2003).

O modelo biomédico tem sido alvo de muitas críticas. Para o filósofo e psicanalista André Martins, a medicina científica “tende a esquecer, que o seu ‘objeto’ é um paciente real, concreto, que ultrapassa em complexidade os esquemas orgânicos, fisiopatológicos, físico-químicos que [a ciência médica] pode abarcar” (MARTINS, 2004).

Na sociedade medicalizada, o potencial cultural das pessoas e comunidades para lidar com situações de sofrimento, enfermidade, dor e morte, fica comprometido devido à perda dos valores tradicionais, firmados ao longo dos séculos e pela desconsideração do saber espontâneo (intuitivo), que foram substituídos pelos saberes técnicos da medicina científica “que trazem a promessa delusória de estender indefinidamente a existência das pessoas” (ILLICH, 1975, APUD NOGUERA, 1991, p. 186).

A antropologia da saúde considera que a medicina ocidental/científica, desenvolveu-se sob a negação da singularidade individual e social do paciente sob o argumento da universalidade (BUCHILLET, 1991). Assim, chama a atenção para a existência de modelos alternativos ao da biomedicina, onde esse passa a ser relativizado e colocado ao lado de outros modelos (e não acima), ou seja, uma opção entre outras:

As novas discussões em antropologia questionam a dicotomia cartesiana presente no modelo biomédico e concebem saúde e doença como *processos psicobiológico e socioculturais* (grifos da autora). Nesta abordagem a doença não é vista como um processo puramente biológico/corporal, mas como o resultado do contexto cultural e a experiência subjetiva de aflição (LANGDON, 1995).

Kleinman<sup>11</sup> et al (1978); Kleinman (1980) e Knauth, (1991) apud Oliveira (2002, p. 64) apontam que 70 a 90% dos eventos de doença recebem cuidados fora do sistema formal de saúde, através de processos de autocuidado ou sistemas terapêuticos alternativos, de modo que o modelo biomédico configura-se como mais um entre muitos sistemas disponíveis.

Langdon e Wiik (2010, p. 174) antropóloga e cientista social respectivamente, consideram que será bastante útil aos profissionais que atuam na saúde ter conhecimento que os pacientes (leia-se pacientes e pais/cuidadores) formam ideias muito particulares sobre a saúde e os tratamentos de saúde de modo que apresentam comportamentos e pensamentos singulares em suas experiências de doença, porquanto as ciências sociais sustentam que as questões de saúde e doença precisam considerar o contexto sociocultural onde ocorrem: “[...] não somente em áreas rurais ou entre populações indígenas, mas, também, no contexto

---

<sup>11</sup> médico psiquiatra com treinamento em antropologia

urbano, caracterizado pela presença de pacientes pertencentes a diferentes classes sociais, religiões, regiões ou até mesmo grupos étnicos”.

A assistente social Simone Beier, falando sobre sua experiência junto a crianças com fibrose cística na pediatria do hospital onde trabalha, assinala que se apresenta como um desafio à profissão “redimensionar a visão da doença entendendo seus componentes histórico-estruturais, trabalhando o paciente como sujeito e - não mero objeto de medicalização” (BEIER, 2011, p.203).

## **4 UMA INDAGAÇÃO EMPÍRICA SOBRE O CASO DAS FAMÍLIAS DE INDIVÍDUOS COM FIBROSE CÍSTICA**

### **4.1 Aspectos metodológicos da pesquisa**

Com o intuito de ilustrar a análise da problemática dos itinerários terapêuticos, enquanto itinerários que são também sociais, foi realizada uma pesquisa de campo que a partir de uma perspectiva etnossociológica, debruçou-se sobre as narrativas de vida de uma amostra intencional de pessoas portadoras de FC.

A perspectiva etnossociológica, conforme indica Bertaux (2010), é um método que utiliza *estudos de caso*. Para o autor, a abordagem etnossociológica, através das narrativas de vida tem por objetivo pesquisar uma parte da realidade sócio-histórica, sobre a qual, frequentemente - sob a égide do senso-comum – incidem estereótipos, preconceitos e todo tipo de julgamentos morais. Amparando-se em observações concretas, esse tipo de pesquisa tem a virtude de isolar, e posteriormente, explicitar conteúdos objetivos e críticos. Busca prioritariamente obter a chave do funcionamento do objeto de estudo, conhecer e compreender seus determinantes internos, de modo a propiciar a formulação de um conjunto de hipóteses plausíveis – um modelo que oriente a compreensão do objeto. Nas palavras do autor: “Rico em descrição de mecanismos sociais, suas relações de poder, suas tensões, seus processos de reprodução permanente, suas dinâmicas de transformação” (BERTAUX, 2010, p. 31).

Ainda concordando com Bertaux (2010), procuramos desenvolver estudo sistemático de algumas situações desse contexto, para que, analisando as múltiplas particularidades, possamos detectar “formas sociais” que se repetem. Buscamos identificar o



que as distintas existências têm em comum, de modo que possamos chegar à compreensão sociológica do fenômeno social, sobre o qual nos debruçamos:

Não se trata de tentar compreender um indivíduo, mas um fragmento da realidade social-histórica: um objeto social [...]. Essa situação é social na medida em que gera obrigações e lógicas de ação que apresentam vários pontos em comum, em que ela é percebida mediante esquemas coletivos e é, eventualmente, tratada pela mesma instituição (BERTAUX, 2010, p. 27).

Os entrevistados foram convidados a participar da pesquisa através de contatados telefônicos, momento em que foram esclarecidos sobre o estudo, e na concordância em participar, as entrevistas foram agendadas. Apenas uma convidada não concordou em participar. A coleta de dados foi realizada entre os meses de dezembro/2012 e janeiro/2013. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra, e posteriormente foram analisadas. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina. Todos os entrevistados leram e assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

As entrevistas foram realizadas com quatro cuidadores (três mães e um pai) de crianças com fibrose cística, além de uma paciente adulta. A amostra buscou privilegiar a diversidade de situações, sendo assim, não é estatisticamente representativa do universo de sujeitos, mas sim de algumas variáveis importantes ao estudo, contudo, foi também influenciada pelo local da moradia dos sujeitos, assim, quatro entrevistados residem na região da Grande Florianópolis e apenas um dos entrevistados reside em município distante cerca de 200 quilômetros da capital. Quatro entrevistas foram realizadas na residência dos entrevistados e uma foi realizada na sede da ACAM.

Considerando que duas mães têm dois filhos com a doença o total de pacientes com FC envolvidos foi de sete. A idade dos entrevistados situa-se entre trinta e quarenta e seis anos. Todos os entrevistados têm cônjuge ou companheiro. A renda familiar mensal varia entre R\$ 1.500,00 e 4.000,00. Quanto à escolaridade, um entrevistado possui ensino fundamental completo, um entrevistado possui ensino superior incompleto, um entrevistado possui ensino superior completo e dois entrevistados possuem ensino médio completo (sendo um técnico).

Em todas as famílias, um dos cônjuges está empregado. Para garantir o anonimato, os entrevistados serão aqui denominados por E1, E2, E3, E4, E5.

## 4.2 A experiência da doença

### 4.2.1 A experiência do diagnóstico

Esta dimensão da pesquisa apresenta uma síntese dos itinerários terapêuticos na fase do diagnóstico dos pacientes, onde cada situação apresentada é ímpar, contudo, evidencia que o modo como familiares e pacientes direcionam o tratamento, está fortemente ligado às experiências vividas nessa fase.

O primeiro filho da entrevistada, aqui denominada E1, foi diagnosticado na triagem neonatal, nos primeiros dias de vida, e a mãe relata que recebeu o diagnóstico com tranquilidade, pois nada sabia sobre a doença:

*Não conhecia..., e assim, não tive nenhum problema em aceitar, porque não conhecia mesmo. Fui pesquisando depois, mas não tive aquele baque. Já lidava com a doença - que era a minha-, e já sabia o que era hospital, o que era tá lidando com doença, mas não imaginava o que era a fibrose: fui aprendendo com ele (E1).*

Nem sempre o diagnóstico de uma doença crônica tem impacto devastador sobre a família ao contrário do que afirma Wong, 1999 Apud Pizzignacco, 2008. A familiaridade das pessoas com situações de doença e rotinas de hospital podem atenuar o *baque* no momento do diagnóstico, de modo que, o significado da doença vai se construindo gradativamente, à medida que, a família vai se apropriando do conhecimento sobre ela, em meio à evolução da própria doença e do tratamento. Em alguns contextos, a menção à doença não tem significado algum. Nesse sentido, podemos refletir, conforme aponta Boltanski (1989), que uma barreira linguística pode se impor entre médicos e usuários dos serviços de saúde, devido o uso de um vocabulário especializado por parte dos médicos. Essa barreira linguística que varia influenciada por vários fatores pode estar associada também à condição socioeconômica da família, e no ato do diagnóstico de uma doença incomum, tende a ser um fato extremamente significativo.

A mãe (E1), no momento do diagnóstico, nada sabia sobre a doença, deste modo, não podia dar a ela um significado, não tinha conhecimento suficiente, pois se tratava de doença pouco conhecida popularmente e entre os profissionais de saúde, assim, sem correspondência no senso comum.

*[...] eu sabia que tinha alteração, mas não tinha noção do que era ainda, ele (o médico) não tinha me explicado o que era. (E1).*

A explicação apontada por Boltanski (1989) para o incômodo silêncio dos médicos dá conta que, em geral, esses profissionais não dão longas explicações, senão àqueles que julgam evoluídos o suficiente para compreender o que vai ser explicado. Por outro lado, segundo Adam e Herzlich (2001), pesquisas apontam que os médicos têm conhecimento que “a comunicação” entre médico e paciente é a principal causa de reclamação dos usuários dos serviços de saúde.

*[...] com um mesinho que ele disse que era uma doença, que tinha problema, que era problema pulmonar, dali que eu fui assimilando uma coisa e outra, investigando... (E1).*

A natureza prática da medicina requer sempre respostas rápidas para corresponder às expectativas sociais. A explicação da doença, através do órgão do corpo que ela atinge, é um sistema de referência bastante utilizado pelos médicos, que pode ser eficaz na comunicação. Em situações em que há dificuldade de transmitir o diagnóstico da doença, a prática médica incorpora crenças e pontos de vista socioculturais, pois os médicos e profissionais de saúde são seres sociais, que contêm em si saberes desenvolvidos e internalizados culturalmente ao longo da existência, os quais vêm à tona em momentos propícios. Portanto, “o ato médico é também uma relação social entre atores individuais que pertencem à determinada classe social, utilizam certos códigos linguísticos, adotam determinados estilos de vida e aderem a valores sociais específicos”. (MITJAVILA E FERNANDEZ, 1998, p.509).

A entrevistada E1, relata que o *teste do pezinho* deu alterado, e já no primeiro mês de vida a criança foi internada para curar pneumonia. Muitas internações vieram e aos 11 meses o menino começou a ter convulsões, e apesar de o diagnóstico de FC ter sido confirmado através do teste genético<sup>12</sup>, não houve encaminhamento da criança para tratar a fibrose cística em centro de tratamento especializado. Observamos, nesse fato, que o diagnóstico precoce da FC não é por si só, garantia de acesso ao tratamento; esse vai depender do encaminhamento dos profissionais de saúde à frente do caso.

A mãe, em sua narrativa, esclarece que só chegou ao centro especializado quando a criança tinha mais de dois anos de idade, e estava entre a vida e a morte, mesmo assim, só recebeu a indicação por meio de *terceiros*. A família não foi encaminhada pelos médicos que

---

<sup>12</sup>O exame genético identifica o tipo de mutação da doença.

atendiam a criança no município, embora residissem a duzentos quilômetros do Centro de Fibrose Cística do estado de SC, próximos também do centro de tratamento do estado do Paraná. Quando inquirimos a mãe sobre a demora, ela respondeu:

*Eu não sabia nada da FC [...], eu fui pegando porque fui perguntando pra um e pra outro, porque o médico não sentou e disse assim: é isso, isso, isso, ele não falou. [...] com três meses quando ele fez o teste genético [...] ninguém sentou e disse: é isso, isso e isso, tem que tratar desse jeito, nada! Ninguém! (E1).*

O funcionário de um laboratório do hospital, que observava a situação de longe, foi que deu a dica:

*Ele (o filho) estava numa situação muito complicada com as pneumonias de repetição, todo mês, todo mês internação, aí um profissional do laboratório [...], que fazia os exames de FC em Curitiba, daí ele me chamou e disse assim: eu não posso deixar vocês perder o [menino], sabendo que tem um recurso em Curitiba. Aí, na hora, ligou pra lá porque ele estava internado, mas estava numa situação muito crítica, daí ele ligou pra lá, falou com o médico e perguntou se podia mandar o [menino] pra lá. Ele já mandou no outro dia, eu já pedi alta aqui, já internou daí começou tratar com a equipe de lá (E1).*

Assim, a criança só foi encaminhada ao Centro de Tratamento especializado em Fibrose Cística quando contava com dois anos de idade. Contudo, as convulsões continuaram e no ano seguinte recebeu o diagnóstico de doença neurológica denominada Displasia Cortical tipo Taylor<sup>13</sup>, doença ligada às crises de convulsões epiléticas<sup>14</sup> de difícil controle”. Uma aproximação com as explicações sobre a doença neurológica nos conduz a questionar se a ocorrência de episódios de convulsões poderia estar associada à FC, tendo em vista que outros relatos, nesta mesma pesquisa, descrevem ocorrência de convulsões em crianças de pouca idade, e se, a não inserção da criança ao tratamento especializado, em tempo, poderia ter levado ao agravamento das crises de convulsões e instalação da doença crônica neurológica, de modo que, julgamos pertinente que houvesse uma investigação mais apurada dos fatos.

---

13 A bibliografia especializada dá conta que “As malformações cerebrais são alterações decorrentes de distúrbios do desenvolvimento do cérebro”. Elas podem ser geneticamente determinadas ou adquiridas, e é geralmente difícil definir se uma malformação cerebral tem origem genética ou se está relacionada com outros fatores. [...] A maioria das malformações, que ocorrem nas fases mais precoces da gestação são de origem genética, enquanto que as que ocorrem nas fases mais tardias são devidas a lesões destrutivas de origem infecciosa ou vascular que interferem no desenvolvimento de uma determinada área cerebral. [...] As malformações do desenvolvimento cortical estão associadas ao distúrbio do desenvolvimento e epilepsia. Disponível em: <<http://www.zemoleza.com.br/carreiras/33753-malformacao-cerebral-e-outras-anomalias-congenitas.html>>. Acesso em 28.01.2013.

14 Segundo Varela “Epilepsia é um distúrbio comum a várias doenças. Na verdade, é uma síndrome, ou seja, um conjunto de sinais e sintomas que caracterizam determinada condição e indicam que, por algum motivo, um agrupamento de células cerebrais se comporta de maneira hiperexcitável”. Disponível em: <<http://drauziovarella.com.br/corpo-humano/epilepsia/>>. Acesso em 28.01.2013.

A falta de conhecimento sobre a doença crônica e consequentemente, dos espaços e métodos de tratamento por parte dos familiares/cuidadores do paciente, tendem a elevar o tempo de demora de inserção no tratamento, mesmo quando diagnosticados, pois falta aos familiares elementos para interpelar os profissionais de saúde, demandando agilidade no encaminhamento do tratamento confirmando assim Adam e Herzlich (2001, p.85) quando afirmam que “a informação assume significado e valor de incentivo à ação em razão da inserção numa rede de relações sociais”.

Em nossa sociedade, as pessoas entendem que a função da medicina moderna é responder à doença, cabendo ao médico, orientar as famílias na resolução dos problemas de saúde de seus doentes. As pessoas que recebem o diagnóstico da doença esperam que os profissionais encarregados pelo cuidado do doente, façam os devidos encaminhamentos, ou seja, as famílias esperam que esses cumpram o seu papel nessa relação social, de modo que confiam e acreditam que os médicos são os profissionais capazes de dar as melhores orientações para resolução do problema de doença de seus filhos (ADAM E HERZLICH, 2001). A ausência de orientação dos profissionais de saúde no momento oportuno tende a abalar a confiança dos usuários, deste modo, a pouca credibilidade, demonstrada pela entrevistada, aos profissionais de saúde do seu município, torna-se compreensível.

Trazemos a seguir, outro relato de diagnóstico através de triagem neonatal, em outro contexto, onde os pais são moradores circunvizinhos à capital, portanto, próximo a um centro de tratamento especializado. A filha do entrevistado aqui denominado E5, que conta hoje com seis anos de idade, foi diagnosticada pelo *teste do pezinho*, através de exame onde as amostras de sangue foram colhidas em um posto de saúde na região da grande Florianópolis. Após a confirmação da alteração, os pais foram informados sobre a ocorrência, mas não sabiam do que se tratava e não foram esclarecidos nem encaminhados para tratamento.

*Falaram que tinha uma alteração no IRT [tripsina imuno reativa], mas eles não falaram [...] o que era. Pelo jeito que as enfermeiras falaram, era uma alteração só que não era nada importante (E5).*

A criança já apresentava problemas respiratórios e gástricos, além de perda de peso desde o nascimento, mas não foi encaminhada ao centro de tratamento de FC, existente em Florianópolis desde o ano de 1987 (LUDWIG, 2009). A criança continuou sendo tratada pelo pediatra do posto de saúde, o qual prescreveu aos pais que trocassem o leite do bebê (que mamava no peito) para tentar resolver o problema da perda de peso.

*[...] até por um tempo eu peguei leite no posto, porque aquele tipo de leite era caro, mas não adiantou (E5).*

Com pouco mais de dois meses, a criança foi levada às pressas à emergência do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG); foi quando surgiu a oportunidade aos pais para conversarem com os médicos sobre a alteração do *teste do pezinho*. Feito isso, os médicos de plantão encaminharam a família para a Equipe Multiprofissional de FC, que através do teste de suor e do teste genético comprovaram a existência da doença. Segundo o pai, no posto de saúde nunca houve qualquer menção à FC, nem esclarecimentos sobre a que se referia à alteração, menos ainda, encaminhamento para tratamento:

*Não falaram ainda em FC, eu escutei pela primeira vez no hospital infantil, quando ela ficou ruim e fomos pra ela ser consultada, essas coisas geralmente acontecem a noite e não dava de ir no posto (E5).*

Shardong (2006), em pesquisa realizada com gestantes no HIJG inquiriu-as sobre a importância da realização do *teste do pezinho* e concluiu que a maioria absoluta considerava o exame importante, entretanto, sobre o risco do exame detectar doença congênita a pesquisa mostrou que com exceção de duas entrevistadas, que possuíam ensino superior, nenhuma das demais demonstrou que sabia da possibilidade do teste detectar doenças congênitas.

Quando o pai diz: *pelo jeito que as enfermeiras falaram, era uma alteração, só que não era nada importante*, ele está demonstrando a credibilidade na equipe técnica que avisaria a família se houvesse algum achado importante no exame, ou seja, decodificaria, daria o nome da doença, ou o problema que ela causa, mas, falaram por meio de códigos, sabendo que eles, pai e mãe, *pessoas comuns*, não tinham a chave para decifrar os códigos.

A credibilidade que as famílias depositam nos profissionais de saúde pode justificar o fato destas não procurarem maiores esclarecimentos frente às lacunas que se apresentam. Nesse sentido, Pizzignacco, Mello e Limma (2011, p.641) citando Merelle et al. (2003), afirmam que “a demora para o diagnóstico da FC pode contribuir para agravar sentimentos negativos e de culpa, por parte dos pais, bem como ocasionar uma menor confiança e hostilidade com relação à equipe de saúde”.

Contudo, a decepção ante a percepção que a equipe técnica (no posto de saúde) não cumpriu bem o seu papel, presumimos, serviu de impulso ao pai que partiu numa *cruzada* em busca do conhecimento sobre a doença, em meio a difícil situação de saúde da filha, a qual, no primeiro ano de vida ficou bastante debilitada mesmo recebendo o tratamento adequado.

*Depois da terceira ou quarta internação ela ficou pior. Nas primeiras internações ela só usava soro, depois passou a usar soro e antibiótico, depois soro, antibiótico e um (antibiótico) no sangue. Dava para ver que ia piorando a situação, nas últimas, ela começou a ter começo de convulsões. [...] até uma vez eu cheguei lá no hospital e minha mulher falou que ela estava muito magra e que talvez ia ter que por aquele tubo (para alimentação) (E5).*

O pai, em suas pesquisas, deparou-se com previsões ultrapassadas sobre a sobrevida dos pacientes com FC que corroboraram para aumentar suas inquietações. Assim, cada vez mais apreensivo com a situação, passou a dedicar muitas horas do dia à sua busca. Concentrava-se em encontrar um modo de ajudar a filha, e lendo muito sobre a doença, conta que em seu desespero estudou sobre genética e pode formular algumas hipóteses chegando a algumas deduções sobre o uso de um produto natural como coadjuvante ao tratamento médico. Conseguiu autorização do médico para ministrar à filha ainda no hospital, de modo que atribui parte da melhora do estado de saúde da filha, ao tratamento alternativo, contudo, mantém rigorosamente os dois procedimentos, mas lamenta não ter recebido apoio da equipe para encaminhar pesquisas sobre sua experiência.

A recorrência simultânea a diferentes recursos terapêuticos, segundo Ferreira e Espírito Santo (2012), é interpretada usualmente pelos profissionais de saúde, como incoerente ou paradoxal. Esse julgamento mostra-se injusto quando se observa que as escolhas ocorrem em um contexto onde atuam forças complexas e adversas. Loyola (1991) alerta que os representantes da medicina oficial não reconhecem tratamentos alternativos, por vezes toleram, ou apenas ignoram, de modo que contribuições valiosas que poderiam colaborar com o processo de cura, podem estar sendo ignoradas (TESSER; BARROS, 2008).

O depoimento da entrevistada aqui denominada E3, dá conta que a família passou pela dolorosa experiência do óbito de dois filhos com FC antes do nascimento da terceira filha, também com a doença, a qual foi inserida no tratamento, no primeiro mês de vida, já com a confirmação da FC por meio de exame genético:

*Eu já levei direto no médico e no mesmo dia ela começou tomar enzima e no mesmo dia ela começou o tratamento e daí ela começou a ganhar peso, apesar da dificuldade do tratamento ela começou a ganhar peso. (E3).*

A FC é capaz de provocar alterações no organismo que podem ser detectadas já na fase fetal, assim, a informação dos antecedentes familiares, no momento do pré-natal, assume fundamental importância na agilidade do diagnóstico:

*Desde a vida intrauterina ela tinha a alça do intestino dilatada e por isso ela era uma candidata forte a ter FC. Como a gente não tinha certeza absoluta, mas a gente tinha*

*quase certeza [...] então ela não ficou 24 horas na maternidade, ela já ficou 48 horas. Na maternidade, ela fez o teste do pezinho, veio alterado, mas antes [...] chegou o resultado do DNA. Já era positivo, mas antes disso, antes do resultado do DNA positivo ela já tinha os sintomas, ela era salgada (E3).*

Quando os pais já conhecem os caminhos e descaminhos do diagnóstico são capazes de agilizar o processo, pois comparecem aos lugares apropriados e procuram as pessoas certas de modo que a doença passa a ter outro significado:

*[...] porque quando a gente descobriu que ele estava com fibrose, meu primeiro filho, foi a óbito, daí era ideia da FC ligada à morte, não a tratamento, não à associação, não à alegria, mas a diagnóstico e morte. Foi nosso primeiro contato com FC, daí eu tinha muito medo da doença, tinha pavor; depois quando a gente teve contato de fato como uma doença porque a gente teve a graça de poder tratar nossa filha, então [...] a realidade é outra. A realidade de FC é de tratamento, de ter uma rotina diária um pouquinho diferencia da dos outros, mas de vida, de alegria de... mais trabalho eu diria, mas de maior valorização (E3).*

Assim, as famílias que têm um histórico marcado pela morte, tendem a incorporar, com mais facilidade, o complexo tratamento padronizado, pelo expressivo significado que esse assume no contexto de sofrimentos, como demonstra o depoimento da entrevistada E3:

*[...] porque nós tínhamos perdido dois, daí entre a perda e o tratamento, o tratamento, o tratamento era tudo de bom pra gente (E3).*

Nos diagnósticos não detectados pela triagem neonatal, as narrativas dos entrevistados dão ciência que as famílias podem vivenciar um longo período de crise até que se instale o processo de diagnóstico da FC. Após o diagnóstico, a estabilidade da família vai sendo retomada, gradativamente, à medida que o tratamento vai aliviando os sintomas da doença e vai sendo incorporado nas rotinas cotidianas.

A entrevistada aqui denominada E4 também passou pelo óbito de uma filha logo após o parto, oito anos antes do nascimento de seu filho mais novo. Porém, somente ficou sabendo que se tratava de FC quando este recebeu o diagnóstico, sendo assim, a família não havia adquirido um cabedal de informações sobre a doença, de modo que pudesse demandar agilidade junto ao sistema de saúde.

O período anterior ao diagnóstico de FC é sempre marcado por muita espera, quando não, pelo desespero. Sobre esse período, a mãe (E4) informa que foram três anos de peregrinações sucessivas a vários médicos em busca de resolução dos problemas de saúde do



filho, onde a expectativa foi um sentimento que marcou profundamente o itinerário terapêutico da família.

*Ficou bem um mês e começou adoecer. [...] ou ele tinha problema pulmonar, ou tinha problema gástrico. [...]. Ele passou por vinte e dois tipos de médicos. Todos eles remendavam ele (E4).*

A FC, como já vimos, tem a característica de ser uma doença multissistêmica e a medicina fragmentada, a medicina das especialidades, tende a dificultar o diagnóstico, como fica claro no exposto pela mãe. Assim, podemos refletir que de fato:

A concepção de Descartes sobre os organismos vivos teve uma influência decisiva no desenvolvimento das ciências humanas [...] especialmente evidentes na medicina, onde a adesão ao modelo cartesiano do corpo humano como um mecanismo de relógio [...] [impedem] os médicos de compreender muitas das mais importantes enfermidades da atualidade (CAPRA, 1997, p. 57).

No percurso entre o nascimento e o diagnóstico, alguns fatos deste itinerário terapêutico merecem destaque por sua relevância no encaminhamento da consolidação do diagnóstico: o acúmulo de secreção nas vias respiratórias superiores levou o menino a ter convulsões e consequentemente o falso diagnóstico de paciente neurológico com indicação de tratamento com Gardenal<sup>15</sup> (o que durou três anos, pois segundo o neurologista informou à mãe, depois que o tratamento começa, é obrigatório que permaneça por certo tempo). Em uma ocasião em que o menino estava internado, os pais percebiam que ele piorava e que alguma coisa obstruía as vias respiratórias. Acreditavam que era algo a ser removido de forma mecânica, assim, alertaram o médico, mas esse negava o fato e afirmava e reafirmava que *sabia o que estava fazendo*. Os pais confrontaram o saber médico e tiveram que assumir formalmente o risco de tirar o filho do hospital do município para conduzi-lo a outro hospital, localizado em município vizinho. Assinaram um documento assumindo a responsabilidade pelo que pudesse vir a acontecer. Tal fato confirma as observações de Boltanski (1989), quando avalia que os médicos têm facilidade para transformar as relações terapêuticas em relação de poder, com base na autoridade que lhes é conferida, a qual lhes permite abster-se de dar maiores detalhes de suas conclusões.

*[...] a gente teve que assinar um termo e levar ele por conta, sem ninguém assessorando a gente de uma cidade à outra (E4).*

---

<sup>15</sup> GARDENAL® é um medicamento que age no sistema nervoso central, utilizado para prevenir o aparecimento de convulsões em indivíduos com epilepsia ou crises convulsivas de outras origens. Disponível em < <http://www.bulas.med.br/bula/2749/gardenal.htm>>. Acesso em 08/01/2013.

A obstrução da garganta pôde então ser resolvida pela técnica de aspiração<sup>16</sup> e após a adoção desse procedimento, a criança não voltou a ter convulsões. Sobre o episódio, a mãe sustenta a seguinte opinião:

*Aquele médico lá, não é que ele teve má vontade, mas a visão dele era que convulsão é neurológico se dá Gardenal (E4).*

Quando os médicos fazem um diagnóstico seguindo um padrão, considerando apenas um aspecto do problema sem confrontá-lo com a totalidade da situação, facilmente podem cometer erros de diagnóstico. A medicina “tende a adotar um ponto de vista fisiológico e determinar médias, sendo que essas médias podem se tornar normas” (BRZOZOWSKI E CAPONI, 2010, p. 217).

As peregrinações por diversos espaços dentro do sistema de saúde, na trajetória de busca pelo diagnóstico, propicia o diálogo com outras pessoas, que também vivem a experiência da doença. O encontro da família da entrevistada E4 com uma portadora de fibrose cística em uma sessão de fisioterapia facilitou a troca de informações na conversa informal, e levou a família, a saber, da existência da doença e do centro de referência no estado, fato que despertou a consciência investigativa da mãe, deixando-a mais atenta aos sintomas e impulsionando-a a buscar mais conhecimentos sobre a doença.

Atenta aos sinais, a mãe procurou uma pneumologista recém-chegada à cidade, a qual indicou o processo investigativo para fibrose cística. A situação da doença, comumente revela a falta de conhecimento que impulsiona as pessoas a buscarem explicações para a situação problemática (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011). A demora pela resolução da situação de saúde e correto diagnóstico tende a ser maior se ficar à mercê apenas dos operadores de saúde.

A dificuldade de acesso a médicos especialistas através do SUS é apontada pelos entrevistados como um dos maiores entraves à resolução dos problemas de saúde. Ante a ocorrência de doença crônica, as pessoas se esforçam para manter um plano de saúde particular, de modo que seis entre sete pessoas com FC, envolvidos na pesquisa, possuem um plano de saúde, mesmo quando sua manutenção é muito difícil para a família. Todas as mães

---

<sup>16</sup> Aspiração das vias aéreas superiores é procedimento padronizado para retirar fluídos das vias aéreas superiores do paciente, melhorando sua respiração evitando a bronco aspiração. Disponível em <[http://www.portaldadenfermagem.com.br/protocolos\\_read.asp?id=251](http://www.portaldadenfermagem.com.br/protocolos_read.asp?id=251)>. Acesso em 08/01/2013

entrevistadas (três no total) vieram a afirmar que o (a) filho (a) não estaria vivo (a) se não tivesse um plano de saúde, porque a doença exige, muitas vezes, um atendimento rápido:

*E você tem que tratar, você tem que ter acesso, tem que chegar quando precisa, entendeu? Muito rápido, porque ela evolui, a gente sabe que ela evolui. Às vezes de uma pneumonia pra outro problema e a bactéria é muito resistente (E4)*

A transferência de responsabilidades à iniciativa privada pressiona as pessoas com um mínimo de condições a procurar recursos nos planos privados de saúde. Nesse sentido, Adam e Herlich (2001) consideram que as classes sociais mais favorecidas podem se localizar mais facilmente dentro do sistema de tratamento, no sentido que têm mais facilidade para adquirir serviços e medicamentos.

A entrevistada aqui denominada E2 recebeu o diagnóstico quando já era adulta. As manifestações da doença ocorreram desde tenra idade, de tal modo que sua infância e adolescência foram marcadas por internações, sofrimentos, buscas e incertezas, pois, em caso de doença crônica de difícil diagnóstico a descoberta da doença quase nunca ocorre quando a pessoa, ou a família, percebe que há algo errado. A entrevistada não soube precisar quantas vezes ficou internada:

*Desde novinha eu já vivia com infecções o tempo inteiro, então eu fiz tratamentos longos assim, com injeção pra alergia, achavam que era bronquite alérgica. Eu lembro que eu era uma criança assim bem ativa, vivia subindo em árvore, mas era o extremo: eu estava fazendo coisas absurdas ou estava doente de cama, com febre, ruim, então a minha infância foi assim todo mês tomando antibiótico, aí com onze anos eu lembro que eu era bem magrinha, [...] lá pelos meus catorze anos eu comecei a ter infecções de novo e com quinze eu tive uma brônquio pneumonia dupla que daí fiquei bem ruim, fiquei no hospital no oxigênio, fiquei um mês sem conseguir comer só tomando líquido, e eu fiquei, naquela época, muito ruim mesmo (E2).*

Aos 17 anos, a paciente mudou de cidade e necessitando de cuidados de saúde passou a ser atendida por um médico conhecido da família, o qual através de exames detectou que ela tinha doença nos brônquios, um dos sintomas da FC. O médico consultado havia tratado uma prima que falecera, anos antes, devido à fibrose cística.

Sob o trauma da perda de um parente próximo, *fibrose cística*, passa a ser sinônimo de morte, e pode levar o paciente a evitar o confronto com o diagnóstico:

*[...] aí pra fazer os exames ele meio que me enganou, ele me internou no hospital e fez uns exames lá, [...]; para ele já era certo que era fibrose cística. (E2).*

A resistência à investigação torna-se compreensível a partir de Adam e Herzlich (2001) quando indicam que as pessoas se apoiam em conceitos, símbolos e estruturas de referência interiorizadas, para interpretar fenômenos orgânicos.

A entrevistada E2 recebeu o diagnóstico definitivo após os vinte anos e pelo seu relato percebemos que foi muito doloroso para ela:

*Quando descobri a doença teve uma época que eu não tratei nada, fiquei muito tempo chorando (E2).*

A imagem negativa da doença, portanto, pode estar ligada à reação de negação que algumas pessoas assumem quando se confrontam com o diagnóstico. A informação esclarecedora sobre a doença e o tratamento, nesse momento, adquire especial importância, pois pode ser eficiente para desfazer a imagem excessivamente negativa da doença, colocando em seu lugar a expectativa positiva de controle da doença e de uma melhor qualidade de vida através do tratamento, representando um alívio especialmente em situações de longa duração. Sobre a importância da informação podemos refletir com Granja (2011, p. 442).

*A informação dá poder às pessoas, facilita a compreensão dos problemas e recursos, ajuda na interpretação de documentos, cria melhores condições na mediação com serviços e na exploração de recursos disponibilizados.*

O grau de informações que a pessoa recebe no ato do diagnóstico, pode adquirir importância fundamental quando a questão é pulverizar concepções cristalizadas, internalizadas no indivíduo, que podem conduzir a uma visão parcial sobre a ocorrência da doença, destacando seus aspectos negativos.

Sobre a qualidade das informações que a entrevistada recebeu, nesse ato, informou-nos que não houve uma conversa elucidativa com o médico, apenas orientações sobre o tratamento. Neste sentido, observamos, conforme aponta Luz (2005), que a racionalidade da medicina se expressa no modo objetivo dos seus representantes se relacionarem com os pacientes.

A entrevistada relata ainda que buscou informações sobre a doença na mídia eletrônica, e o resultado foi muito negativo, certamente reforçando a dificuldade de aceitação ao diagnóstico.

*Quando me deparei com as informações na internet foi uma coisa horrorosa [...], na época não me apavorei tanto, mas a minha família ficou meio apavorada (E2).*

A imagem que ela tinha da doença, reforçada pelas informações distorcidas, seguramente reafirmaram o significado negativo da doença. Todo o tratamento pode estar organizado a partir desse significado.

O fato de a FC ser uma doença pouco conhecida pela população torna a questão do esclarecimento, no ato do diagnóstico, um fator de extrema importância, pois as informações disponíveis não são recomendadas para pessoas despreparadas. Nesse sentido, a entrevistada ressaltou a importância da ACAM, local onde se sentiu acolhida e recebeu esclarecimentos muito relevantes.

O apoio de uma rede social consistente ao paciente crônico que se depara com o diagnóstico, na fase adulto-jovem do ciclo da vida, mostra-se imprescindível, pois é nessa fase da vida que a pessoa assume novos papéis sociais, firma-se como trabalhador, assume a responsabilidade sobre si mesmo, conhece novas pessoas, e precisa se sentir aceito em novos grupos sociais, em novos relacionamentos que inevitavelmente surgem nessa fase. A condição de doente crônico pode gerar insegurança quanto a sua aceitação nos diversos espaços sociais em que circula; as pessoas efetuam uma leitura própria da sua condição, influenciadas por um padrão de normalidade imposto socialmente, que pode ter como resultado a não aceitação de si mesmo, ou seja, a negação da sua condição e consequente negligência com o tratamento.

As narrativas relativas à fase do diagnóstico evidenciam que o modo como a família recebe o diagnóstico é um fato muito importante no itinerário terapêutico dos pacientes, pois vai influenciar sobremaneira o tratamento. A qualidade das informações que as pessoas recebem nessa ocasião, o apoio das equipes de saúde e de uma rede social/familiar, mostram-se fundamentais para estruturar a ideia da doença, sua aceitação e engajamento ao tratamento.

#### 4.2.2 Vivenciando a fase do tratamento

Esta dimensão da pesquisa apresenta considerações sobre o cotidiano das famílias a partir das particularidades que decorrem da experiência com a fibrose cística, comprovando que, de fato, a doença organiza a vida das famílias e faz exigências constantes que vão se desenhando ao longo dos itinerários terapêuticos:

### As consultas e internações nas rotinas das famílias:

As rotinas de cuidados podem variar em grau de dificuldade dependendo das condições materiais de existência da família. As mudanças provocadas na organização das famílias que vivem a experiência da FC são inevitáveis e essas dificuldades serão tanto mais acentuadas quanto forem desfavoráveis às condições sócio econômicas.

A entrevistada aqui denominada E1 tem dois filhos com FC e desloca-se, juntamente com esposo e filhos, quase mensalmente, para consultas ao centro de tratamento, localizado, aproximadamente, a duzentos quilômetros de distância do município onde moram. O esposo trabalha como empregado em uma empresa privada e com frequência precisa repor horas no período da noite e aos sábados para compensar as faltas que decorrem das consultas ou outras práticas de cuidado à saúde dos filhos. Quando a situação de saúde se agrava as viagens aumentam:

*Vamos quase mensalmente. Mês passado, como a situação estava meio complicada fomos todas as semanas pra não internar ele (o filho) (E1).*

Essa família viaja sempre acompanhada dos dois filhos, mesmo que apenas um deles tenha consulta ou outro procedimento agendado, porque não desfrutam do apoio de uma rede familiar que possa auxiliá-los no cuidado aos filhos, embora possam contar com uma extensa rede de apoio, composta principalmente pelos amigos da igreja, do bairro e por outros pais de pessoas com FC. Essa rede atua para minimizar o impacto da FC na estrutura familiar. Contudo, o cuidado dos filhos fica mais limitado ao âmbito da rede familiar, que no momento está fragilizada. Andrade e Vaistman (2002) apontam que as redes de apoio são muitas vezes, o único recurso de famílias carentes nos países em desenvolvimento.

Os deslocamentos, além de trazer o desconforto das viagens longas e remanejamentos de funções na família e no trabalho, trazem outras implicações como despesas com refeições e, por vezes, com alojamentos. Famílias que utilizam serviços de transporte do município muitas vezes precisam ficar aguardando o transporte de retorno, um dia ou mais, uma vez que, nem sempre o serviço é oferecido diariamente. Nessas ocasiões, as famílias são obrigadas a encontrar alojamentos, quando não podem pagar hotéis, e com

frequência utilizam serviços assistencialistas oferecidos por casas de apoio, quase sempre mantidas por políticos<sup>17</sup>.

Nesse sentido, o depoimento da entrevistada E4 é ilustrativo das aflições que perpassam o itinerário terapêutico de famílias que moram distante dos centros de tratamento: Ela relata que a família continuou morando no interior do Paraná por mais um ano após o diagnóstico do filho - aos três anos de idade. A família já estava acostumada às peregrinações constantes na busca da resolução dos problemas de saúde do filho desde o nascimento. Todavia, a partir do diagnóstico, passaram a fazer as consultas em um centro de tratamento, distante seiscentos quilômetros da cidade onde viviam. Por um ano, mãe e filho viajaram rotineiramente *horas intermináveis* para fazer as consultas, mas o desgaste provocado pelas viagens levou a família a mudar de cidade:

*Olha, eu me submeti sair do lugar onde eu morava, botei três filhos dentro do ônibus, cheguei sem emprego aqui. [...] O bem material você adquire, tanto que eu me mudei mais de dez vezes nesses doze anos que eu moro aqui. [...] eu passava a noite inteira com ele no ônibus. Infelizmente para fibrose cística, sem plano de saúde, a vida deles é bem reduzida (E4).*

Mãe e filho faziam o percurso em ônibus de linha, pois o município não oferecia serviço de transporte na época, e quase nunca recebiam apoio para a compra da passagem, quando conseguiam, a lógica que permeava o serviço era de benesse:

*Às vezes eu conseguia, as assistentes sociais me ajudavam, mas na maioria das vezes não (E4).*

Hoje existe um programa do SUS para transporte de pacientes às unidades de saúde fora do município, intitulado Transporte Fora do Domicílio (TFD)<sup>18</sup> contudo, apresenta limitações e muitas famílias ainda enfrentam dificuldades de acesso. Os usuários ficam sujeitos a uma rede de serviços recortada por interferências múltiplas como: falta de vagas, falta do veículo devido problemas mecânicos ou de manutenção, informações truncadas dos operadores de saúde, etc.

Muitas famílias de pessoas com FC vivenciam, com frequência, o processo desgastante de deslocamentos à capital por ocasião das consultas médicas e dos internamentos. É comum os filhos virem acompanhadas por parentes, ao invés da mãe ou pai,

<sup>17</sup> Disponível em: <<http://www.deunojornal.org.br/materia.php?mat=279848&pl=Romildo%20Titon>> Deputados estaduais x Uso eleitoral de albergues Diário Catarinense (SC) - 27/09/2009 Albergues de políticos - Da Redação>. Acesso em 18/02/2013.

<sup>18</sup> Disponível em: <<http://portalses.saude.sc.gov.br>>. Acesso em 19/02/2013.

às consultas e internamentos. A avó, na ausência da mãe, é figura bastante presente nesses eventos. Muitos pacientes habitam no extremo oeste catarinense (regiões que abrigam muitos descendentes de europeus, por isso há expressiva incidência de FC), e cumprem distâncias muito extensas para chegar à Florianópolis. Os usuários dos serviços (famílias/cuidadores/pacientes), principalmente as pessoas de menor nível sociocultural, se submetem as viagens, pois não dispõe de outra opção. Esses deslocamentos habitualmente causam transtornos, pois interferem nas rotinas escolares dos pacientes e de trabalho dos pais.

As internações, frequentes na experiência do cuidado ao paciente com FC, exigem que as famílias se organizem e remanejem algumas rotinas, como mostra uma das entrevistadas, mãe de três filhos, dois com FC, que embora trabalhe em dois empregos, consegue, por meio de alguns mecanismos, conciliar o trabalho e o cuidado, mas essa não é a regra, principalmente para mães/cuidadores que exercem funções mais subalternizadas. O depoimento também nos situa sobre a significação da presença das mães, ao lado dos filhos, no momento da internação:

*No Estado, eles põem alguém no meu lugar e na escola particular eu pago alguém pra ficar no meu lugar. A escola libera e eu pago uma pessoa pra trabalhar pra mim. Eu só não quero que me proíbam de ficar com eles porque eu vou ficar igual. Eu não venho nenhum dia embora, eu fico com eles. [...] pras outras mães deve ser muito ruim. Eu não sei como as outras mães encaram, mas eu não conseguiria encarar, ficar longe dos meus filhos internados, porque, como na FC os antibióticos são muito fortes, depois do terceiro, quarto dia perde a veia demais, e é um sofrimento muito grande e eu não deixaria de jeito nenhum [...] devia ser uma coisa proibida. E é uma internação bem dolorida. Eu não posso nem conceber, deixar meus filhos lá sozinhos (E3).*

O depoimento emocionado expressa um pouco do drama vivido por muitas mães, ou demais familiares de crianças/adolescentes com FC, pois se por um lado o cuidado é socialmente imposto, por outro, ele também pode ser socialmente negado, quando as cuidadores/mães têm por obrigação outros cuidados. No depoimento, a mãe clama por mecanismos legais que venham de encontro a dar suporte às famílias na questão do cuidado hospitalar, que corroborem no sentido de facilitar o desvencilhamento de outras obrigações para estarem ao lado dos filhos nesses momentos traumáticos em que eles estão fragilizados, como também seus familiares. A mãe entrevistada demonstra saber que nem sempre é possível a todas as mães vivenciarem esses momentos, por questões de trabalho, cuidado do lar e/ou de outros filhos/familiares. Deste modo, as internações destacam-se como um momento difícil, por questões de ordem prática e emocionalmente traumáticos para as famílias, se precisa *largar* o (os) filho (os) no hospital, aos cuidados de terceiros.



A rede familiar oferece importante apoio na experiência da doença crônica, mas não é um recurso disponível a todas as famílias, ao contrário, famílias que a possuem vivenciam uma situação privilegiada.

A mesma entrevistada ainda, nos dá ciência da importância das mães/cuidadores permanecerem ao lado dos pacientes hospitalizado - que já estão familiarizados com as rotinas de cuidado. A mãe, tendo se tornado uma especialista no cuidado do paciente com FC, atua com eficiência no âmbito hospitalar devido à experiência prática adquirida ao longo dos anos:

*[...] seguido vem gente de plantão, novo, que não entende (o tratamento). Tem horas que eles botam uma medicação no nebulizador que não é de nebulizador. Eu já recebi medicação com soro, que é pura (não utiliza soro). Eu abri e disse, nossa, mas que tanto! quantas [ampolas] tu botou? “Ah eu botei só uma com três ml de soro”. Mas não vai soro! Sabe? Se não estiver ali como é que eu vou descobrir que estava errado? É porque a gente está acostumado (E3).*

No subcapítulo intitulado “hospitalização”, neste trabalho, dissemos, nos amparando na bibliografia da enfermagem, que: *o momento da internação é útil ao monitoramento da forma como os cuidados são prestados ao paciente por mães/cuidadores, bem como à correção ou orientação de procedimentos de cuidados oferecidos no âmbito doméstico*. Contudo, na fala da mãe, acima, evidencia-se também a fragilidade dos profissionais de saúde para lidarem com as rotinas da doença. As orientações aos familiares sobre as rotinas de cuidado das pessoas com FC são extremamente importantes, devido à complexidade do tratamento, e as dúvidas são bastante comuns entre os cuidadores. Nem todos os cuidadores são esclarecidos, como a mãe em tela, que já tem muitos anos de prática.

O tratamento da maioria das moléstias crônicas é complexo devido às particularidades inerentes a cada caso, o que aponta a necessidade de as distinções serem muito bem pontuadas no âmbito hospitalar, requerendo um corpo de profissionais altamente treinados. O conhecimento da complexidade e especificidade do tratamento é uma das causas de apreensão de pais e cuidadores no evento da internação.

#### Necessidades postas pela doença:

Outras dificuldades aparecem nas narrativas como a questão de falta de vagas para as internações. A entrevistada E3 relata a dificuldade de conseguir vagas no Hospital Infantil Joana de Gusmão (Florianópolis), o qual não dispõe mais de vagas em ala particular, de quarto infantil, sendo que, as vagas que eram particulares passaram para a ala psiquiátrica, o

que a depoente acha justo sendo um hospital público, contudo, os pacientes que internam por convênio ficaram sem nenhum leito.

As famílias de pacientes com FC usualmente, empreendem esforços significativos para pagar um plano de saúde particular, que para eles, devido à precariedade do sistema público, é uma questão de necessidade, tendo em vista a demanda de serviços de saúde dos filhos e as constantes internações, principalmente pela ocorrência do quadro infeccioso da doença:

*[...] eu tenho que internar isolado por causa das bactérias que ele pode contaminar os outros, ou os outros podem contaminar ele, não tem leito pra ele, não tem. Sabe o que é? Não tem, não adianta, não tem perspectiva (E3).*

A expectativa das internações é agravada pela situação de falta de vagas. Outro problema que vêm à tona nas narrativas é a falta de médicos especializados em FC.

*Se o médico está viajando, você vai em outro médico, eles não querem nem te atender direito porque ele tem FC. Eles nem sabem o que dizer o que fazer, eles não se arriscam, eles não se arriscam (E3).*

É uma característica das doenças crônicas serem muito específicas e complexas e a escassez de profissionais especializados é um problema sério, no caso da FC, representando mais um motivo de intranquilidade para pais/cuidadores e pacientes.

Algumas famílias, do norte do estado, buscam, estrategicamente, o centro de tratamento em Curitiba, pois é mais próximo de sua região, mas ficam sujeitas a uma série de dificuldades que surgem decorrentes aos tramites burocráticos: neste sentido, trazemos as considerações de uma mãe que faz as consultas através do plano de saúde no estado do Paraná e não consegue retirar medicamentos nas farmácias do SUS, naquele estado, porque o seu domicílio é em Santa Catarina e no seu município, as receitas não são aceitas, porque são de outro estado, assim, em meio ao impasse, e na impossibilidade de comprar os medicamentos, o tratamento dos filhos acaba prejudicado gerando expectativas na mãe, conforme relata:

*Eu tenho um problema assim: receita de Curitiba, outro Estado. Tentei com o postinho aqui levar os dois ali pra consulta inicialmente para serem trocadas essas receitas: Não! Tem que ser consultado por especialista. Eles não querem, porque não querem fazer acompanhamento (E1).*

Os avanços do SUS - enquanto sistema unificado de saúde - são inegáveis, contudo, o acesso a serviços, esbarra em trâmites burocráticos que em casos como o acima citado, transformam-se em motivo de entrave à prestação de serviços.

Essa família convive ainda com a dura rotina das viagens em um veículo sem ar condicionado. A Fibrose cística é também conhecida como a doença do beijo salgado porque o suor da pessoa com FC é salgado. Isso ocorre devido perda de eletrólitos pelo suor. Em ambientes muito quentes pode haver perda exagerada, podendo causar mal estar, desfalecimentos e desidratação. A família viaja com muito desconforto nos dias de calor e os pais sofrem duplamente: por si e pelos filhos. Tal situação leva a mãe à por como meta a compra de um veículo com ar condicionado, apesar da situação financeira gravíssima que vivem atualmente. Acredita que poderá ter acesso ao benefício de isenção de imposto pela situação de doença crônica, entretanto, a isenção de impostos é prevista para pessoas com deficiência física. Provavelmente, a família enfrentará mais uma luta para provar a necessidade e conseguir a isenção. A possibilidade de colocar a filha na creche também surgiu como uma opção à amenização do problema. Com esse fim, a mãe pleiteou vaga na creche do bairro, entretanto, essa foi negada, devido que a mãe *não trabalha fora*, sendo esse o principal (ou único) critério para acesso da criança à creche municipal. O histórico de doença crônica e as lutas da família não foram considerados. Evidencia-se, neste episódio, a ausência de Leis, programas e projetos que ofereçam proteção aos familiares de doentes crônicos, e evitem que os pais vivenciem situações constrangedoras e desgastantes que colaboram para o decréscimo da qualidade de vida de toda a família.

Avaliamos também que seria importante se as associações de apoio pudessem disponibilizar profissionais capazes de atender as demandas específicas no caso da FC, visto que, muitos pacientes e seus familiares demandam serviços de advocacia com bastante frequência, em suas necessidades *tão* específicas.

#### Particularidades da fase adulta e adolescência:

Anseios e necessidades de pacientes adolescentes e adultos também são apontados nas narrativas e explicitá-las mostra-se especialmente importante, uma vez que, os avanços do tratamento, nas últimas décadas, têm permitido cada vez mais o aumento da sobrevida das pessoas com FC (LUDWIG, 2009). Em conformidade, Esposito (2009), médica da equipe do hospital Nereu Ramos, aponta que adolescentes e adultos jovens possuem necessidades específicas características dessa etapa da vida, onde precisam conciliar os agravos da doença aos conflitos relacionados às mudanças que ocorrem nessa fase da vida.

O depoimento da entrevistada denominada E2 traz a experiência da doença na fase adulta, dando ciência da interferência da doença na vida profissional da técnica de enfermagem, que exerceu a profissão por três anos, tendo que deixá-la porque afetava sua saúde, haja vista, ficava doente com facilidade, com frequência era contaminada por viroses e a tosse interferia no trabalho.

Observamos assim que algumas profissões se mostram pouco indicadas às pessoas com FC, uma vez que a doença, a fadiga e os desconfortos têm papel mediador nos relacionamentos sociais, particularmente no trabalho e no local de estudo. Essa mediação, no caso das doenças crônicas, se reveste de sentido por algumas características peculiares dessas doenças (ADAM e HERZLICH, 2001). Logo, o bom senso, mostra ser uma boa estratégia. Algumas pessoas serão impulsionadas (dependendo das manifestações clínicas e do estágio da doença) a dar o caso por perdido e tentarão conseguir a aposentadoria, enquanto outras poderão buscar um emprego que não interfira com a saúde. Alguns terão mais dificuldade, - por exemplo: jovens de baixo nível socioeconômico, inseridos em ofícios como de pintor, carpinteiro, pedreiro, de maneira informal, quase sempre herdeiros dos pais na profissão, ou trabalhadores em lavoura familiar -, provavelmente terão mais dificuldades pela questão cultural que *aquele* trabalho representa *naquele* contexto ou no âmbito familiar e pela dificuldade de profissionalização *naquela* situação específica. Os adolescentes e jovens, com fibrose cística, necessitam de orientações quanto à escolha da profissão e precisam ser alertados, cedo, sobre as que possam ser prejudiciais à sua saúde, contudo, bem sabemos que quase sempre são levados pelas contingências da vida e se adequam a funções que surgem dentro do contexto social em que vivem como nos casos acima citados, tomados de exemplos reais, observados no decorrer do período do estágio supervisionado na ACAM.

A doença crônica poderá forçar a pessoa afetada a alterar seus projetos de vida, mas é importante que esta aprenda a fazer suas próprias escolhas, pois muitos pais de pessoas com FC tendem a continuar cercando seus filhos com excessivos cuidados, mesmo após atingirem a idade adulta, tomando decisões por eles, e isso pode conduzi-los a ter problemas com a própria identidade.

O doente viverá a doença como destrutiva na proporção que ela causar perdas (por exemplo: na capacidade laboral). Neste caso, ele tenderá a negar a doença total ou parcialmente (ADAM e HERZLICH, 2001). Relatos sobre dificuldades laborais são frequentes, principalmente entre pacientes em condições clínicas específicas; isso aponta para

a necessidade de encaminhamento de estudos sobre essa problemática, visto que é muito nova, conforme apontado acima.

Voltando a entrevistada E2, hoje ela trabalha no comércio, e aguarda o momento oportuno para dar sequência a seus planos, pois a doença também interfere em outros espaços da sua vida:

*Eu estou pensando em fazer faculdade, eu ainda não comecei porque, pra te falar a verdade os últimos dois anos foram tão complicado por causa da bactéria que eu estou tendo que não consegui até fazer autoescola: [...] Então com a faculdade mesmo é mais complicado ainda né, eu quero fazer, mas eu queria estabilizar, sabe! (E2).*

Neste sentido, Adam e Herzlich (2001, p. 125) apontam que “A incerteza está no âmago da experiência de um considerável número de doenças crônicas”. É importante que o mundo que cerca o doente crônico se distancie da atitude positivista de querer “normalizá-lo”, ou seja, cobrar um padrão de respostas socialmente imposto que geralmente não servem para pessoas saudáveis, e são cruéis para doentes crônicos.

A preocupação com a qualidade do tratamento dos filhos, no futuro, quando atingirem a fase adulta, é causa de preocupações das mães, principalmente quando esses alcançam a adolescência. Algumas mães preocupam-se ao perceber que muitas famílias não têm alcance da gravidade da doença e assim não informam aos filhos:

*Se as pessoas não tem a consciência da gravidade da doença, elas não fazem, (o tratamento), pois, o tratamento exige que se seja regrado (E3).*

*Como os filhos vão aprender a fazer o tratamento (tanta coisa) sem saber a gravidade?(E3).*

As falas da mãe de um adolescente ilustram a problemática que enfrentam os pais:

*Acho que a adolescência é uma das piores coisas que tem. [...]. Eu não sei se pelo fato dele (o filho) nunca estar mal, ele não assume. Não é que ele não saiba que tá doente, ele sabe tudo desde pequeno. Então sempre se conversou muito com ele entendeu? Se ele não se tratasse ele ia piorar (E4).*

*[...] tu acha que ele leva na bolsa (o medicamento)? Não leva entendeu? Então é complicado. Às vezes parece que eu estou brigando sozinha sabe, com a doença e com o resto do mundo. Tem dia que ele passa dois dias fora de casa, com amigos, ele dorme, vão acampar, esse medicamento tem que ficar em geladeira, e ele, eu não sei se é pior ele não levar ou ele levar entendeu, porque deixar o antibiótico fora esquentando [...] (E4).*

Podemos refletir que para os adolescentes, os rituais de cuidados requeridos pela FC tendem a fazê-los se sentir diferentes dos demais do grupo, deste modo, a adolescência é uma fase do ciclo da vida que pode oferecer riscos de agravamento da doença.

ROCHA, MOREIRA e OLIVEIRA (2004, p.28) corroboram com essa reflexão:

A adolescência pode ser um período frustrante e difícil para o jovem saudável, sendo ainda mais complicado para os jovens portadores de doença crônica. [...] A fibrose cística, frequentemente, faz com que os adolescentes dependam física, emocional e financeiramente de sua família, o que pode trazer implicações para a transição da vida em família para a vida independente e dos estudos para o trabalho<sup>19</sup>, sendo fundamental que o adolescente consiga manter sua autoestima e confiança<sup>20</sup>.

Entre os pais entrevistados, todos, sem exceção, viram seus filhos passar por muito sofrimento quando eram ainda muito pequenos. Viram, sentiram e assimilaram a dor dos filhos, e assim, esforçaram-se para mantê-los bem, tão bem que talvez os filhos adolescentes passem a julgar que os pais são excessivamente cuidadosos, e que a preocupação deles é excessiva, já que, os sintomas da doença estão quase sempre, controlados. Essa hipótese é levantada, tendo-se em vista que a despreocupação é natural da juventude, entretanto, nessa atitude, os jovens pacientes podem colocar em risco a qualidade de vida e a própria vida. Essas questões sugerem que os pacientes adolescentes necessitam serem acompanhados em projetos de transição, que os ajudem a superar os percalços dessa fase para adentrarem a fase adulta em segurança, conscientes a respeito de si mesmos e do tratamento, mantendo sempre a busca por qualidade de vida.

Os jovens adultos, de modo particular, demandam atenção especial, principalmente em caso de diagnóstico tardio como no exemplo a seguir, que ocorreu aos vinte e um anos de idade. Muito tempo transcorreu antes do diagnóstico, principalmente para uma pessoa que desde cedo teve as manifestações da doença, conforme registramos no capítulo das narrativas sobre o diagnóstico. A doença assume significados construídos ao longo da história de vida da pessoa e por vezes são difíceis de serem decifrados pelos profissionais de saúde:

*[...] eu tenho a fama de enrolona, de rebelde. [...] a médica me acha muito rebelde, ela acha que eu sou assim, ela gosta que eu pesquise que eu sou esclarecida em relação à doença, isso ela gosta. Mas sabe que eu não sigo, ela queria que eu seguisse, eu vejo isso assim, que ela queria que eu seguisse tudo e eu não consigo seguir tudo (E2).*

---

<sup>19</sup>Citando Simena, (1992).

<sup>20</sup> Citando Kyngäs, Kroll & Duffy (2000).

O peso da medicina “como uma disciplina normativa” (CANGUILHEM, 1982) faz com que a paciente se sinta culpada.

A entrevistada (E2) relata que ameniza o problema gástrico através de uma alimentação saudável, e evita usar alguns dos medicamentos recomendados no tratamento, contudo, está com bactérias no pulmão aguardando internação hospitalar. Quando perguntamos a entrevistada sobre sua maior dificuldade com a FC, ela nos respondeu:

*Primeiro é eu acreditar que eu tenho realmente essa doença, é eu acreditar que eu preciso fazer tudo aquilo (E2).*

A “rebeldia” que a médica aponta, e a paciente assume, pode estar associada a situações vivenciadas na ocasião do diagnóstico. Por exemplo, o fato de ter se sentido muito sozinha quando recebeu o diagnóstico:

*na época eu não tinha o [companheiro] eu estava sozinha, e eu não dividia com ninguém essa coisa de fibrose cística, com amigos nada e a minha mãe não conhecia quem era o meu médico (E2).*

Histórias de vidas muito singulares e complexas são trazidas nos relatos e ao contemplá-las, intuímos que qualquer ação no sentido de compreender a questão de regularidade do tratamento só poderá ser eficaz ao considerar a totalidade de vida dos sujeitos em sua historicidade, onde o significado da doença e do tratamento faz sentido dentro de cada contexto.

Algumas pessoas são influenciadas por uma visão religiosa e interpretam a doença de uma forma muito pessoal.

*Um carma [...] uma provação espiritual. .*

Outros se amparam na providência divina para realizar a cura.

*Deus vai ajudar nada vai acontecer com ela.*

A Visão religiosa associada à doença pode conduzir para a ausência de regularidade do tratamento, conforme o significado a ela atribuído, por isso a importância de conhecer esse significado no itinerário terapêutico dos pacientes crônicos.

As pessoas com FC que apresentam resistência ao tratamento demonstram que, em primeiro lugar, precisam ser *ouvidas*, e que precisam de ajuda para re-significar a experiência da doença, de modo a compreendê-la e assim, compreender a importância do tratamento.

Como temos visto no decorrer deste estudo, a FC é uma doença de difícil diagnóstico, mesmo com a inclusão da doença na triagem neonatal, de modo que, diagnósticos tardios, poderão continuar acontecendo ainda por muito tempo. Um maior conhecimento da doença, tanto pela população como por profissionais de saúde, tende a colaborar positivamente na facilitação de diagnósticos, pois somente sabendo-se da sua existência, poderá ser investigada. Para Falescu (2008) “Apesar da tecnologia molecular sofisticada para diagnóstico de FC, a suspeição clínica é fundamental”. Segundo Ludwig (2009) 8% a 10% dos pacientes são diagnosticados na adolescência ou na fase adulta.

#### Estratégias de enfrentamento:

A condição de atleta surge no depoimento de uma mãe, como importante estratégia na manutenção da qualidade de vida do paciente; em sua fala evidencia-se uma maneira muito particular de significar o tratamento:

*Eu acho que remédio na FC é 5%. O tratamento é: primeiro equilíbrio da família, mais exercícios físicos e alimentação (E4).*

O adolescente, de dezessete anos, pratica esporte desde os cinco anos de idade, a partir de inserção em um projeto desenvolvido no seu bairro. A mãe, na sua posição de mediadora entre a doença e o filho, destaca o papel que o esporte ocupa na socialização do filho e nas questões de ordem emocional e reflete que muitos pais têm o *mito* que o filho (a) não pode fazer exercício físico devido à doença, porque vai piorar sua condição de saúde. Para ela, a secreção flui melhor no corpo em movimento e o modo de vida que a maioria das crianças e adolescentes leva atualmente *sedentários em frente ao computador*, é bastante prejudicial ao paciente com FC.

Podemos aqui refletir como anda o esporte em nosso país, em nossa cidade, em nosso bairro. Quantas crianças, adolescentes e jovens tem acesso a projetos esportivos? Certamente a sociedade brasileira carece de maior investimento do poder público no sentido de propiciar mais oportunidades de práticas esportivas às crianças, adolescentes e jovens deste



país, contudo, as considerações desta narrativa podem ser aprofundadas em estudos mais específicos junto às populações de pacientes com FC, pois “pouco se sabe sobre as atividades da vida diária desses pacientes”, assinalam Almeida; Moura e Zager (2009) ao discorrerem sobre o exercício físico e a FC.

#### Mudanças de hábitos:

O evento do tratamento da doença crônica conduz as famílias a reorganizar hábitos cotidianos: por exemplo, o tratamento da FC, envolve, entre os procedimentos, uma dieta rica em nutrientes, o que pode levar a família a adotar estratégias contra as perdas nutricionais, transformando o evento da alimentação num ritual significativo, envolvendo toda a família. Tendo-se em vista que vivemos um tempo onde as pessoas, na correria diária, se afastam do (antigo) hábito de reunir a família nas refeições, o fato torna-se bastante significativo, sobretudo em famílias onde pai e mãe são trabalhadores em período integral.

*Quem tem filho com fibrose cística tem que garantir a comida. Tanto que às vezes alguém chega aqui [e diz que]: a gente tem mania de comer. Não, a gente não tem mania de comer, é que na hora da comida todo mundo come, a gente senta e todo mundo come. (E3).*

Percebemos assim, que a FC gera mudanças em muitos lugares da vida social com o desenvolvimento de novos hábitos de modo a incorporar o tratamento no cotidiano da família. Contudo, as famílias vão significar de forma diferente cada terapêutica que envolve o tratamento conforme o contexto cultural em que vivem e a compreensão que adquiriram sobre elas:

*Eu tenho uma amiga que os filhos dela têm FC e ela fala assim “aí meu marido da muita gordura, muito sorvete, ele exagera, dá toda hora chocolate, toda hora sorvete” (E2).*

*Nós incentivamos ela a almoçar e jantar sempre, porque é difícil. Eles falam que tem que ter quatro refeições. Ela come umas coisas, umas besteirinhas, chocolates, aí ela come pouca comida. Não come muito, mas atrapalha um pouco o apetite (E5).*

Na questão da alimentação, por vezes, os pais podem se sentir confusos sobre o modo de agir, e as opiniões desencontradas podem gerar divisões como observamos nos depoimentos à cima.

No caso da experiência da doença crônica, percebemos, conforme apontam Adam e Herzlich (2001), que não se trata de um evento apenas à intervenção de médicos e medicamentos, mas as interferências são disseminadas em todos os lugares da vida social.

#### 4.3 A questão do acesso à fisioterapia

De acordo com a Portaria SAS/MS nº 224, de 10 de maio de 2010 (retificada em 27.08.10), que regulamenta o protocolo clínico diretrizes terapêuticas para fibrose cística, - manifestações pulmonares, Anexo I:

O tratamento das manifestações pulmonares de todo paciente com fibrose cística deve incluir um programa de **fisioterapia respiratória** (grifo nosso), hidratação, tratamento precoce das infecções respiratórias e fluidificação de secreções (BRASIL, 2010).

Nas entrevistas realizadas, o quadro que encontramos quanto ao tratamento fisioterápico é o seguinte: dos sete pacientes envolvidos na pesquisa, cinco fazem fisioterapia, dois não fazem (um adolescente e um adulto); dos cinco que fazem, dois fazem pelo convênio médico, dois fazem em clínica particular e um faz por meio de projeto em universidade. Nenhum dos pacientes faz pelo SUS.

A dificuldade de encaminhamentos ao tratamento fisioterápico foi também observada no período do estágio supervisionado na ACAM, principalmente na região da capital e cidades circunvizinhas, mas não apenas nessas. Alguns usuários tiveram recentemente suas rotinas remanejadas com diminuição da frequência sob o argumento de que haviam pessoas aguardando em fila de espera. Os entrevistados trouxeram relatos sobre a dificuldade de encontrar profissionais qualificados para o atendimento de FC, como também, controvérsias sobre os métodos utilizados habitualmente:

*O problema é que a gente vai à fisioterapia e eles atendem cinco, seis pacientes por vez. E eles fazem pouquíssimas manobras, quando fazem! A maioria deles não faz. (E2)*

A entrevistada, no depoimento acima, se referia a atendimento pelo plano de saúde, e traz à tona seu descontentamento com o excesso de atendimentos simultâneos que deixam o serviço com pouca qualidade, assim, compara com atendimento particular:

*[...] Mas notei quando eu fiz com o fisioterapeuta lá (particular). Porque eram mais manobras, daí eu sentia a diferença. Foi pouquinho tempo, mas eu comecei a expectorar bastante (E2).*

O preço das sessões particulares costuma ser muito alto, de modo que servem apenas a um pequeno número de usuários. Outra entrevistada informa sobre a dificuldade com o método que ela chama de tradicional:

*O que acontece com essa fisioterapia: os fisioterapeutas compreendem que quando a pessoa tá em crise ela precisa de fisioterapia [...]. Alguns têm uma visão bastante ampla outros acham que é só pra limpeza do pulmão. [...] então já melhorou muito do que foi há 14 anos. (E3).*

Nesse sentido, profissionais da área apontam que tradicionalmente a fisioterapia volta-se à higiene das via aéreas, contudo, com o aumento da longevidade dos pacientes, “o papel da fisioterapia alterou-se significativamente, enfatizando também a importância do exercício físico, cuidados posturais [...] e o manejo de complicações decorrentes da evolução da doença” (ALMEIDA; MOURA; ZAGER, 2009).

Prosseguindo com o depoimento, a mãe conta que quando sua filha era bebê, ficou sabendo do método chamado RTA (Reequilíbrio Tóraco-Abdominal), denominado alternativo, na ocasião. Segundo a entrevistada, o método pretende melhorar a capacidade torácica e abdominal responsáveis pela respiração:

*[...] então eu acredito muito nisso nessa dinâmica corporal que flui bem e funciona. [...] Quando eu cheguei lá e ela (fisioterapeuta) começou a falar sobre FC, sobre os efeitos que a FC fazia no aparelho respiratório e de como a fisioterapia podia retardar o efeito, pra mim foi a mesma coisa que cura. Eu vim embora feliz, como há meses eu não ficava. Eu sabia que ia passar muito trabalho, mas que ia dar certo. Eu já sabia que ia dar certo (E3).*

A família sentiu confiança nas profissionais que conversaram muito com ela e o esposo, e mostraram conhecimento profundo da fisiologia do corpo humano, dos efeitos da FC no organismo e da capacidade do método que utilizavam. Nessa época, conta a mãe, a criança dormia muito mal e a melhora com RTA foi muito rápida, permitindo aos pais que pudessem dormir melhor, pois à noite se revezavam no cuidado da filha. O inconveniente é que o tratamento tem um custo muito alto e não é coberto pelo convênio. Um segundo inconveniente é que existem poucos profissionais especializados em RTA.

*Pra mim é muito caro, é quase a metade do meu salário. Eu não estou reclamando, eu acho que ainda é muito barato, porque é excelente. O método pra mim é o melhor, eu acho que é incontestável. Eu tenho bastante vergonha do valor que eu pago pra elas, porque eu pago bem barato (pelo desconto que recebe) (E3).*

O RTA é apenas um entre vários métodos fisioterapêuticos utilizados na FC. Atualmente encontra reconhecimento junto aos profissionais das equipes multidisciplinar, de modo que ganhou um capítulo inteiro no livro FIBROSE CÍSTICA Enfoque Multidisciplinar, organizado pelo coordenador do programa de FC da Secretaria Estadual de Saúde de SC, no entanto o acesso ao método fica restrito a pequena parcela da população, possuidora de situação financeira mais privilegiada. Podemos perceber, com os depoimentos acima, que de modo geral, a fisioterapia, apesar de padronizada pelo Ministério da Saúde como parte do tratamento da FC, é um procedimento de difícil acesso para muitos pacientes. Neste sentido, as diversas associações de FC espalhadas pelo Brasil, poderiam encaminhar estudos para determinar a realidade de cada estado ou região e juntas encaminhar uma luta nacional.

#### **4.4 A ACAM para os associados**

Entre os participantes da pesquisa, todos reconhecem que a associação é muito importante para as pessoas com FC. Quase todos participam ou participaram das reuniões mensais na associação e em trabalhos voluntários, alguns mais intensamente outros menos. A Associação é mantida pelos próprios associados, deste modo, há várias maneiras de participação, seja através de colaboração financeira; ocupando um cargo na diretoria; como voluntário nos eventos; prestando serviços de manutenção da sede; auxiliando no transporte de medicamentos; angariando a adesão de colaboradores, etc.

As pessoas mais atuantes lamentam a ausência de tantos pais que não tem uma participação mais efetiva; os que atuam mais “de longe”, em eventos esporádicos, reconhecem que, deveriam estar mais engajados; e aqueles que por algum motivo, não estão atuando no momento, lamentam e externam certo sentimento de culpa, conforme observamos nos fragmentos das narrativas abaixo:

*Essa organização dos pais, eu acho primordial. Eu também tenho falhado muito, [...].*

*Aqueles que não vão, nunca foram (e são muitos) eu acho isso uma pena. Nunca ter contato, não saber quem é o pai, só conhecer por telefone, se acha acomodado lá, acha que a associação tem obrigação de fazer – não é bem assim.*

*A gente tem um apreço imenso pela associação, eu procuro não faltar às reuniões porque é importante a gente estar unido. A gente já conseguiu muita coisa unidos, e eu pretendo que a gente consiga mais ainda.*

*[...] eu não entendo como é que as pessoas não vão, por pior que seja é o momento da troca, são pessoas iguais, são pessoas que têm o mesmo problema que tu [“...].”*

*Eu tenho vontade de ajudar, porque o que a assistente social fez pela gente não tem dinheiro que pague. Eu fico com vontade de ajudar porque eu sei que ela faz isso para nós, mas faz para outras pessoas também, pessoas com dificuldade.*

Alguns entendem a associação no âmbito de movimento social - que é; outros a apreendem no âmbito assistencialista: uma instituição *que ajuda*; muitos não participam.

Ficou evidenciada, nos depoimentos, a importância da ACAM como lugar de apoio e de acolhida, que pode ser potencializado com uma maior participação dos seus associados. A instituição, enquanto rede de apoio aos pacientes e famílias, mostrou-se extremamente importante, sabendo-se que muitas famílias não dispõem de uma rede familiar e apoiam-se principalmente na instituição. A associação tem especial importância também, para dar esclarecimentos aos cuidadores/familiares e auxiliar aqueles que venham a ter dificuldades de interpretar e compreender as orientações médicas. A pesquisa evidenciou, que o trabalho de divulgação da doença, aos profissionais de saúde e público em geral, é extremamente necessário, pelo fato de tratar-se de doença pouco conhecida e de difícil diagnóstico.

O investimento em projetos voltado a aumentar a compreensão quanto ao significado da associação, poderá refletir na ampliação da rede de apoio da associação. Nesse sentido, apontamos também, o poder de representatividade das diversas associações de fibrose cística do Brasil a nível nacional, se, unidas, lutarem por objetivos em comum, por exemplo, a abertura de uma discussão sobre políticas de apoio às famílias de pacientes com fibrose cística, em especial às mulheres cuidadoras/trabalhadoras, tendo em vista as carências e dificuldades explicitadas nos itinerários terapêuticos pesquisados, bem como, em outras lutas apontadas ao longo do trabalho.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente Trabalho de Conclusão de Curso teve o propósito de analisar os itinerários terapêuticos de pacientes com fibrose cística e suas famílias, enquanto itinerários sociais. Buscamos assim, desvendar alguns dos fatores socioculturais que participam na construção das representações e das práticas sociais em torno a essa doença e, principalmente, daquelas que interferem negativamente na efetivação do tratamento.

Com esse fim, foi realizada uma pesquisa de campo de caráter etnossociológico, enfoque metodológico que se mostrou apropriado para alcançar os objetivos do estudo, no sentido de permitir reconstruir os itinerários terapêuticos dos casos selecionados em suas dimensões socioculturais, isto é, enquanto trajetórias ou itinerários sociais.

Uma parte significativa do trabalho de pesquisa dos itinerários terapêuticos analisados corresponde à observação *in loco* das relações entre os pacientes portadores de FC e suas famílias com o sistema e serviços de saúde, e também com as políticas de assistência social. Nesse sentido, percebemos a importância que essa relação adquire durante a fase de diagnóstico da doença, especialmente no que tange às condições de sua realização e, em particular, à comunicação e manejo das informações entre pacientes/cuidadores e agentes médico-sanitários.

Essa relação mostrou-se relevante para compreender o percurso das relações que tanto pacientes como cuidadores vão estabelecer com a doença e as dificuldades existenciais que dela decorrem. Através da análise das narrativas dos entrevistados percebemos que a significação do diagnóstico difere para as famílias e/ou pacientes de acordo com o grau de conhecimento que esses têm sobre a doença, e que a quantidade e qualidade das informações que as pessoas recebem por ocasião do diagnóstico são decisivas para a administração do tratamento e para a efetivação das práticas de autocuidado. Com relação a esse assunto, os resultados da pesquisa são coincidentes com a evidência empírica disponível para outras doenças e condições de saúde, no sentido de se constatar que o acesso dos pacientes e cuidadores à informação sobre a doença e diagnóstico diminuem à medida que aumentam a distância social e linguística com o médico (BOLTANSKI, 1989).

Por outro lado, deve-se destacar que a questão do acesso à informação é de grande importância para que ocorra o engajamento com o processo de tratamento. Dificuldades das famílias para interpelar os médicos ou para recorrer a outras fontes de informação podem afetar a periodicidade e integralidade das ações terapêuticas. Nesse sentido, procuramos, ao

longo do trabalho, problematizar o que os operadores médico-sanitários habitualmente denominam como “baixa adesão ao tratamento”. Essa expressão, como vimos, seria um sintoma da tendência atual a familiarizar e individualizar os problemas de saúde, através de um mecanismo que os destitui de sua natureza profundamente coletiva e social.

O enfoque utilizado na pesquisa propiciou, portanto, uma melhor compreensão do papel das relações de poder entre médicos e pacientes/famílias em todas as fases dos itinerários terapêuticos. Essa relação encontra-se mediada pelas categorias que regem a percepção mútua entre ambos os polos da relação. Assim, a percepção que o médico tem do usuário opera naturalmente através dessas categorias, e explicaria atitudes médicas caracterizadas por disponibilizar escassas informações para aqueles que ele julga como pouco instruídos e, conseqüentemente, como menos aptos a receber e processar informações complexas (BOLSTANKI, 1989).

Por sua vez, observamos que os pacientes/familiares acreditam que, na relação social que se estabelece entre profissionais de saúde e pacientes, cabe aos primeiros dar as orientações necessárias à resolatividade da doença. As pessoas, e de modo especial os pais, tendem a perder a confiança nos profissionais de saúde quando percebem que eles “pecaram por omissão”, ou seja, deixaram de fornecer informações importantes, causando grande prejuízo (tanto pior se forem aos filhos). A análise dos itinerários também nos permite conjecturar que usuários que, por algum motivo, perdem a confiança nos profissionais do sistema formal de saúde, tendem a procurar outros sistemas de cuidados que podem ou não ser eficazes e confiáveis.

A experiência do tratamento mostrou-se igualmente complexa. A FC envolve um denso e complexo conjunto de procedimentos. Ao longo desse processo, a própria experiência do tratamento converte-se em fonte de produção de significados sobre um padecimento que impede às pessoas absorver, no início da experiência, seu real alcance e significação para a trajetória do paciente e de sua família. Deste modo, poder-se-ia dizer que o significado da doença vai sendo apreendido gradativamente em meio aos procedimentos terapêuticos.

Como a FC é uma doença pouco conhecida fica evidenciada a importância da sua divulgação a toda a sociedade, principalmente nos espaços de saúde, (espaços de circulação de pacientes e familiares).

A observação dos itinerários terapêuticos mostra que a experiência da doença crônica, na fase que antecede ao diagnóstico definitivo, instala um período de expectativa entre cuidadores/familiares. Essa fase, marcada por peregrinações em busca da resolução dos

problemas, leva as pessoas a buscarem consultas com profissionais especializados, (principalmente pela característica da doença de atingir vários sistemas/ órgãos corporais). Nesse sentido, a análise do itinerário terapêutico permite observar que a cobertura ofertada pelo SUS não dá conta de atender a demanda por médicos especialistas, forçando familiares/cuidadores de pacientes crônicos a adquirir planos de saúde privados. Por sua vez, os planos privados também se mostram insuficientes para dar cobertura plena aos pacientes com FC.

Por outro lado, a análise dos itinerários terapêuticos permite observar que diversos aspectos do tratamento não estão sendo contemplados na cobertura assistencial dos pacientes, sob o pressuposto de que o paciente ou o cuidador vão adquirir no mercado os serviços, equipamentos, e medicamentos não padronizados, invisibilizando, dessa maneira, um conjunto significativo de demandas não satisfeitas.

Sobre a resistência de alguns pacientes ao tratamento médico, os itinerários terapêuticos mostram-se eficazes para por em evidência a combinação de fatores que atuam nesse sentido. A doença e o tratamento assumem significados construídos ao longo da história de vida da pessoa e a (re)construção dos ITs é capaz de explicitar momentos críticos e significativos dessa trajetória que influenciam a aceitação da doença e do tratamento permitindo à equipe atuar para ressignificar a experiência da doença e a importância do tratamento. O estudo também assinala que a adolescência é uma fase especialmente delicada no itinerário terapêutico dos pacientes, pois oferece risco de declínio do tratamento. Evidencia-se também a necessidade de programas e projetos voltados à orientação de pacientes e pais que carecem de orientação para conciliar as mudanças naturais nessa fase do ciclo da vida, com o tratamento, em meio às peculiaridades da condição da doença crônica.

A experiência da FC impulsiona mudanças em vários aspectos da organização da vida familiar, conforme já observado na análise dos itinerários terapêuticos. Esse destaque é importante para guiar ações das associações de apoio aos pacientes e seus familiares, no sentido de minimizar os impactos sobre as famílias/cuidadores e pacientes.

Ao mesmo tempo, as trajetórias dos casos analisados no contexto da presente pesquisa mostraram a existência de diferentes estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores/familiares ou pacientes. Em alguns casos, trata-se de iniciativas que podem ter sua eficiência investigada pelas associações que prestam apoio aos usuários, de forma a delinear encaminhamentos eficazes de interesse para o conjunto da população afetada pela doença.



Por último, merece destaque a generalizada percepção social de que o cuidado do doente é uma função da mulher, através da naturalização desse papel nas representações dos agentes envolvidos, e de sua internalização por parte das próprias cuidadoras. Além de contribuir à reprodução do sistema de desigualdades sociais de gênero, esse tipo de representação opera como um agravante do acúmulo de papéis que sobrecarregam as mulheres em nossa sociedade, acrescentando-se, neste caso, o cuidado de pacientes que exigem dedicação exclusiva e constante, em um contexto pautado na ausência de programas capazes de contemplar as demandas de mulheres cuidadoras (e famílias), por cuidado, no âmbito das políticas públicas.

Enfim, acreditamos que o presente trabalho permitiu realizar uma primeira aproximação à análise do objeto de estudo. Reconhecemos as limitações experimentadas no percurso da pesquisa, sem qualquer pretensão de alcançar resultados conclusivos para além da identificação de alguns aspectos socioculturais da FC que não vem sendo considerados na literatura disponível sobre o tema no Brasil.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADAM, Philippe; HERLICH, Claudine. **Sociologia da Doença e da Medicina**. Bauru: Edusc, 2001. 146 p.

ALMEIDA, A; MOURA, L; ZAGER, M. Fisioterapia. In: LUDWIG NETO, Norberto (Org.). **FIBROSE CÍSTICA: Enfoque Multidisciplinar**. 2ª edição Revisada e Ampliada Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, 2009. p.495-523.

ALVAREZ, A.E. et al. Fibrose cística em um centro de referência no Brasil: características clínicas e laboratoriais de 104 pacientes e sua associação com o genótipo e a gravidade da doença. **Jornal de Pediatria**. Rio de Janeiro: vol.80. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v80n5/v80n5a07.pdf>>. Acesso em: 06/08/2012.

ANDRADE, Gabriela; VAITSMAN, Jeni. Satisfação e responsividade: formas de medir a qualidade e a humanização da assistência à saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, Set. 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?Script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232005000300017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S1413-81232005000300017&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 01/03/2013.

ANTUNES, E. Epidemiologia. In: LUDWIG NETO, Norberto (Org.). **FIBROSE CÍSTICA: Enfoque Multidisciplinar**. 2ª edição Revisada e Ampliada Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, 2009. p. 25-42.

ARAGÃO, Priscila. Crônica do Sofrimento na Vida Cotidiana: dois relatos sobre crianças com fibrose cística. In: CAMARGO JR, Kenneth R.; NOGUEIRA, Maria Inês (Org.). **Por uma filosofia empírica da atenção à saúde: olhares sobre o campo biomédico**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. 228p.

Associação Catarinense de Apoio ao Mucoviscidótico - ACAM. Florianópolis: Plano de Trabalho, 2006.

BARBOSA, Eliane. Nutrição. In: LUDWIG NETO, Norberto (Org.). **FIBROSE CÍSTICA: Enfoque Multidisciplinar**. 2ª edição Revisada e Ampliada. Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, 2009. p. 293 – 327.

BARCELOS, Mariana Silveira. **A Incorporação da família nos serviços de saúde: um debate a partir das concepções dos profissionais num hospital de alta complexidade**. Florianópolis, SC, 2011. 169 p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro Socioeconômico, Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, Florianópolis, 2011. Disponível em:< <http://www.tede.ufsc.br/teses/PGSS0105-D.pdf>>. Acesso em 04/02/2012.

BEIER, S. A Intervenção do Serviço Social em Crianças com Fibrose Cística e suas Famílias. **Revista HCPA**, 31, jul. 2011. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/hcpa/article/view/20861>>. Acesso em: 14 Jan. 2013.

BELLATO, R.; ARAUJO, L.; CASTRO, P. O Itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In PINHEIRO, R.; SILVA JR, A.; MATTOS, R. (Organizadores). **Atenção Básica e integralidade: contribuições para estudo de práticas avaliativas em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008. p.167-187.

BERTAUX, Daniel. **Narrativas de Vida: A pesquisa e seus métodos**. 2ª edição. São Paulo / Natal: Paulus, 2010. 167 p.

BOLTANSKI, Luc. **As classes sociais e o corpo**. 3ª. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1989. 191p. (Biblioteca de saúde e sociedade; v.5).

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Ministério da Educação, Assessoria de Comunicação Social – Brasília: MEC, ACS, 2005.

BRASIL, **Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990 – Lei Orgânica da Saúde**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. BRASÍLIA, DF, 1990.

BRASIL. **Lei 8.142 de 28 de dezembro de 1990 - Lei Orgânica da Saúde**. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. BRASÍLIA, DF, 1990.

BRASIL. Norma Operacional Básica de Recursos Humanos do SUAS. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Brasília: DF, 2005

BRASIL. **Portaria SAS/MS nº 224 de 10 de maio de 2010**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Fibrose Cística – Manifestações Pulmonares (anexo I) e Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Fibrose Cística – Insuficiência Pancreática (anexo II). Diário Oficial da União, Brasília, 11 maio 2010. Seção 1, p. 32-35. Retificado em 27. Ago.2010. Seção I, página 64-65. Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/pcdt\\_fibrose\\_cistica\\_manif\\_pulm\\_livro\\_2010.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/pcdt_fibrose_cistica_manif_pulm_livro_2010.pdf). Acesso em 06.02.2013.

BRZOWSKI, F.; CAPONI, S. Transtorno de Déficit de Atenção com Hiperatividade: Comportamentos anormais, normalização e controle social. In: CAPONI, Sandra et al. (Org.). **Medicalização da Vida: Ética, Saúde Pública e Indústria Farmacêutica**. 1ª edição. Palhoça: Editora Unisul, 2010. p. 214-228.

BRUNONI, Décio. Aconselhamento Genético. **Ciênc. saúde coletiva** [online]. 2002, vol.7, n.1, pp. 101-107. ISSN 1413-8123. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232002000100009>. Acesso em 12/12/2012

BUCHILLET, Dominique. MUSEU PARAENSE EMILIO GOELDI. UNIVERSIDADE DO ESTADO DO PARA. **Medicinas tradicionais e medicina ocidental na Amazônia**. [Belém]: Museu Paraense Emilio Goeldi: Edições CEJUP, 1991. 504 p.

CABRAL, A.L.L.V. et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. 2011, vol.16, n.11, pp. 4433-4442. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011001200016>>. Acesso em 19/07/2012.

CANESQUI, Ana Maria. Os estudos de antropologia da saúde/doença no Brasil na década de 1990. **Ciênc. saúde coletiva** [online]. vol.8, n.1, 2003. pp. 109-124. ISSN 1413-8123. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232003000100009>>. Acesso em 11/12/2012.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, [1978]. 270 p.

CAPRA, Fritjof. **O ponto de mutação**. 18. ed. São Paulo: Cultrix, 1997. 447 p.

CARVALHO, Maria do Carmo Brant de. **A família contemporânea em debate**. São Paulo: Cortez: EDUC, 1995. 122 p.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Resolução CFESS N.º 383/99. de 29/03/1999**. Brasília: CFESS, 1999. Disponível em:< [http://www.cfess.org.br/arquivos/resolucao\\_383\\_99.pdf](http://www.cfess.org.br/arquivos/resolucao_383_99.pdf). Acesso em 18/02/2013.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 218 de 06 de Março de 1997**. Brasília: CNS, 1997. Disponível em:< [conselho.saude.gov.br/resolucoes/1997/Reso218.doc](http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/1997/Reso218.doc)>. Acesso em 21/02/2013.

CORREIA, Maria Valéria Costa. **Desafios para o controle social**: subsídios para capacitação de conselheiros de saúde. Rio de Janeiro: Editora Fio Cruz, 2005.

COSTA, Rosélia; MOTA, Alcione; SAMPAIO, Sérgio. O papel das associações de Fibrose Cística. In: LUDWIG NETO, Norberto (Org.). **FIBROSE CÍSTICA**: Enfoque Multidisciplinar. 2ª edição Revisada e Ampliada Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, 2009. p. 115-152.

DE LUCA, Gisele; MENESES, Maria; OCAMPOS, Maristela. Genética e diagnóstico Molecular. In: LUDWIG NETO, Norberto (Org.). **FIBROSE CÍSTICA**: Enfoque Multidisciplinar. 2ª edição Revisada e Ampliada Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, 2000. P.77-92

ESPÓSITO, Concetta. Fibrose cística no adulto. In: LUDWIG NETO, Norberto (Org.). **FIBROSE CÍSTICA**: Enfoque Multidisciplinar. 2ª edição Revisada e Ampliada Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, 2009. p. 115-152.

FALEIROS, V. de P. A Política Social do estado Capitalista: as funções da previdência e da assistência sociais. 8ª ed. Ver. São Paulo: Cortez, 2000. p.59-84

FALESCU, Tania. Fibrose Cística em adolescentes: um diagnóstico possível. Ver. **Adolescência Saúde**. Vol. 5 nº. jul/set. Nesa. UERJ: 2008. P.44-48. Disponível em: <[http://www.adolescenciaesaude.com/detalhe\\_artigo.asp?id=50](http://www.adolescenciaesaude.com/detalhe_artigo.asp?id=50)>. Acesso em: 15/02/2013.

FOGAÇA, H. Qualidade de vida e Fibrose Cística. In: LUDWIG NETO, Norberto (Org.). **FIBROSE CÍTICA: Enfoque Multidisciplinar**. 2ª edição Revisada e Ampliada Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, 2009. p.617-638.

FONSECA, Claudia. Olhares Antropológicos sobre a família contemporânea. In: Althof, R.; Elsen, I; Nietzsche, R (org.). **Pesquisando a família – Olhares contemporâneos**. Florianópolis, SC: 2004.p.55-68

GRANJA, Berta. A COMPETÊNCIA REFLEXIVA PROCESSUAL EM SERVIÇO SOCIAL NA AÇÃO PROFISSIONAL JUNTO ÀS POPULAÇÕES. In: CADERNOS DE PESQUISA V.41 N.143 MAIO/AGO.2011. p. 428 - 453.

GIROLDO, R. Higienizo na ficção científica brasileira: Da utopia à distopia. In: Literatura e Autoritarismo. Contextos Históricos e produção Literária [online]. nº 12. 2012. Disponível em: <[http://w3.ufsm.br/grpesqla/revista/num12/art\\_09.php](http://w3.ufsm.br/grpesqla/revista/num12/art_09.php)>. Acesso em 20/02/2013.

KERLINGER, F. N **Metodologia da Pesquisa em Ciências Sociais. Um tratamento conceitual**. São Paulo: EPU / EDUSP, 1980. Cap.3: Problemas, hipóteses e variáveis, p. 33-50.

LANGDON, Esther. – UFSC - Palestra oferecida na Conferencia 30 Anos Xingu. **Escola Paulista de Medicina**. São Paulo, 23/08/95. Disponível em <<http://www.cfh.ufsc.br/~nessi/A%20Doenca%20como%20Experiencia.htm>>. Acesso em 20.01.2013.

LANGDON, Esther; WIIK, Flávio. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** [online], vol.18, n.3. 2010 p. 459-466.

LEITE, Silvana; VASCONCELOS, Maria da Penha. Negociando fronteiras entre culturas. In: **História, Ciências, Saúde**. Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 113-28, Jan. Mar. 2006. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702006000100007>. Acesso em 18/12/2012.

LOYOLA, Maria. Medicina tradicional e medicinas alternativas. In: BUCHILLET, Dominique. MUSEU PARAENSE EMILIO GOELDI. UNIVERSIDADE DO ESTADO DO PARÁ. **Medicinas tradicionais e medicina ocidental na Amazônia**. [Belém]: Museu Paraense Emilio Goeldi: Edições CEJUP, 1991. p. 125-158.

LUZ, Madel T. Cultura contemporânea e medicinas alternativas: novos paradigmas em saúde no fim do século XX. **Physis** [online]. 2005, vol.15, supl., pp. 145-176. ISSN 0103-7331. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312005000300008>.

\_\_\_\_\_. **Natural Racional Social: Razão Médica e Racionalidade Científica Moderna**. Rio de Janeiro: Campus, 1988. 152 p.

MARTINS, André. Biopolítica: o poder médico e a autonomia do paciente em uma nova concepção de saúde. **Interface** (Botucatu) [online]. Vol.8, n.14. 2004. P. 21-32. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832004000100003>>, Acesso em 22/01/2013.

MATHIAS, M. DISTINÇÃO CONCEITUAL ENTRE DIREITOS HUMANOS, DIREITOS FUNDAMENTAIS E DIREITOS SOCIAIS. Disponível em:

<<http://www.advogado.adv.br/artigos/2006/marciojosebarcellosmathias/distincao.htm>>. Acesso em: 08/10/2011.

MIOTO, R.C.T. Novas propostas e velhos princípios: a assistência às famílias no contexto de programas de orientação e apoio sócio familiar. In: SALES, M. et al. (orgs.) **Política Social, família e juventude**: uma questão de direitos. 2. Ed. São Paulo: Cortez, 2006. p.43-59

MITJAVILA, M. FERNANDEZ, J.E. Factores sociales, salud y enfermedad. In: hugo Dibarboure, Juan C. Macedo (Org). **Introducción a la Medicina Familiar**, Montevideo: Departamento de Publicaciones de la Universidad de la Republica, 1998, p.506-521.

MONTEIRO, Fernanda; CUNHA, Rosana. Vias aéreas superiores. In: LUDWIG NETO, Norberto (Org.). **FIBROSE CÍSTICA**: Enfoque Multidisciplinar. 2ª edição Revisada e Ampliada Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, 2009. p. 171 – 189.

NEVES, Eliane Tatsch; CABRAL, Ivone Evangelista. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto contexto enfermagem**. Florianópolis, v. 17, n. 3, Sep. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?Script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072008000300017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000300017&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 01/03/2013.

NOGUEIRA, Vera. Determinantes sociais de saúde e a ação dos assistentes sociais – Um debate necessário. **Revista Serviço Social & Saúde**. UNICAMP Campinas, v. X, n. 12, Dez. 2011. Disponível em: < [www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?down=50184](http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?down=50184)>. Acesso em 23/01/2013.

OLIVEIRA, Francisco Arsego. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 6, n. 10, Feb. 2002. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832002000100006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832002000100006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 21/02/2013

OLIVEIRA/Érico; OLIVEIRA FILHO/Érico. **Fibrose Cística. Pediatria**. Disponível em: < <http://www.abcdasaude.com.br/artigo.php?201>>. Acesso em: 26/01/2013.

PEREIRA, Potyara A. P. Formação em Serviço Social, Política Social e envelhecimento populacional. In: **Revista Ser Social**. N. 2. Brasília, 2007, p. 241-257.

PINHO, P.A.; PEREIRA, P.P.G. Therapeutic itineraries: paths crossed in the search for care. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.16, n.41, p.435-47, abr./jun. 2012. Disponível em:<

PIRES, Maria; OBELAR, Marileise; WAYHS, Mônica. Nutrologia. In: LUDWIG NETO, Norberto (Org.). **FIBROSE CÍSTICA**: Enfoque Multidisciplinar. 2ª edição Revisada e Ampliada Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, 2009. p.257-291.

PIZZIGNACCO, T.P.; MELLO, D.F.; LIMA R.G. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. **Rev. Esc. Enfermagem**. USP 2011; 45(3): p. 638-44.

Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n3/v45n3a13.pdf>>. Acesso em: 16/10/12.

POSSAS, C. **Saúde e trabalho**. Rio de Janeiro, Graal, 1981.

RAMALHO, A. S. MAGNA, L.A.; SILVA, R.B. A Portaria no 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. In: Ver Bras. Hematol. Hemoter, out. 2002, vol. 24, nº 4, p.224-250. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v19n4/16867.pdf>. Acesso em: 01/03/2013.

RIBEIRO, J.D. et al. Controvérsias na fibrose cística. Do pediatra ao especialista S.171-86 **Jornal de Pediatria** - Vol. 78, Supl.2. 2002. Disponível em < [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572002000800008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572002000800008&script=sci_arttext)> acesso em 05.12.2012.

RODRIGUES, M. T. Equidade de gênero e transferência de renda: reflexões a partir do Programa Bolsa Família. In: BOSCHETTI, I. et al (orgs.). **Política Social no Capitalismo: tendências contemporâneas**. São Paulo: Cortez, 2008. p. 220-241.

ROCHA, Kátia Bones; MOREIRA, Mariana Calesso; OLIVEIRA, Viviane Ziebell de. Adolescência em pacientes portadores de fibrose cística. **Aletheia**, Canoas, n. 20, dez. 2004. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-03942004000200004&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942004000200004&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 20. fev. 2013.

ROSA, Fernando et al. Triagem neonatal. In: LUDWIG NETO, Norberto (Org.). **FIBROSE CÍTICA: Enfoque Multidisciplinar**. 2ª edição Revisada e Ampliada Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, 2009. p. 93-114.

ROSATELLI, Luciana; PALÁCIOS, Sonia. Assistência de enfermagem à criança, adolescente e família fibrocística. In: LUDWIG NETO, Norberto (Org.). **FIBROSE CÍTICA: Enfoque Multidisciplinar**. 2ª edição Revisada e Ampliada Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, 2009. p.93-114.

SARAIVA, Luciana; OLIVEIRA, Viviane. Aspectos psicológicos. In: LUDWIG NETO, Norberto (Org.). **FIBROSE CÍTICA: Enfoque Multidisciplinar**. 2ª edição Revisada e Ampliada Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, 2009. p.573-589.

SARMENTO, Hélder B. M. Repensando os Instrumentos em Serviço Social. In: STOCKINGER, Silvia da Costa (org.). **Textos de Teoria e Prática de Serviço Social**. V.I, Belém, Ed. Amazônia/ UFPA, 2005, p. 06-48.

SCHOELLER, Carlos. Doença gastrointestinal. In: LUDWIG NETO, Norberto (Org.). **FIBROSE CÍTICA: Enfoque Multidisciplinar**. 2ª edição Revisada e Ampliada Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, 2009. p. 213-238.

SARTI, C. A. Famílias enredadas. In: ACOSTA, A. R.; VITALE, M. A. F. (orgs.). **Família: redes, laços e políticas públicas**. São Paulo: Cortez, Puc/SP, 2005. p. 21-36

SAWAIA, B. Família e afetividade: a configuração de uma nova práxis ético-política, perigos e oportunidades. In ACOSTA, A R. (org.). **Família: Redes, Laços e Políticas Públicas**. São Paulo, IE e PUC, 2003.

SCHOELLER, Carlos et al. Doença gastrointestinal. In: LUDWIG NETO, Norberto (Org.). **FIBROSE CÍTICA: Enfoque Multidisciplinar**. 2ª edição Revisada e Ampliada Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, 2009. p.213-237.

TESSER, C.; BARROS, N. Medicalização social e medicina alternativa e complementar: pluralização terapêutica do Sistema Único de Saúde. **Rev. Saúde Pública** [online]. 2008, vol.42, n.5, pp. 914-920. ISSN 0034-8910. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102008000500018> >. Acesso em 21.01.2013.

THIESEM, A.; ALBERTON, L.; Teste do Suor. In: LUDWIG NETO, Norberto (Org.). **FIBROSE CÍTICA: Enfoque Multidisciplinar**. 2ª edição Revisada e Ampliada Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, 2009. p. 59-76.

ZOCOLI, Cássia et al. Microbiologia. In: LUDWIG NETO, Norberto (Org.). **FIBROSE CÍTICA: Enfoque Multidisciplinar**. 2ª edição Revisada e Ampliada Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, 2009. p. 115-152.



## Anexo I

**CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Título do Projeto: ASPECTOS SOCIOCULTURAIS DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: o caso das famílias de indivíduos com fibrose cística em Santa Catarina.

Antes de o/a Senhor/a aceitar participar desta entrevista é importante que leia este documento para compreender exatamente do que se trata.

O objetivo deste estudo é conhecer melhor a realidade vivida pelas famílias dos portadores de fibrose cística no estado de Santa Catarina e, especialmente, identificar as dificuldades experimentadas no acesso ao atendimento médico e aos diferentes tipos de cuidados que os pacientes requerem ao longo do tratamento. Esta pesquisa será realizada com algumas famílias, selecionadas entre aquelas que pertencem à Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico (ACAM), atendendo critérios da pesquisa tais como local de residência, tamanho da família e renda familiar.

A pesquisadora, aluna de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), realizará uma ou duas entrevistas com o membro da família responsável pelo cuidado do paciente em tratamento por fibrose cística, preferencialmente na residência da família.

O seu depoimento será importante para aumentar os conhecimentos em relação à realidade vivida pelas famílias de pessoas portadoras de fibrose cística.

Esperamos que o conhecimento que vamos adquirir possa ser divulgado e contribua para melhorar a cobertura e qualidade dos serviços de saúde no atendimento aos portadores dessa doença e suas famílias.

Esta é uma pesquisa social e, enquanto tal, não oferece desconforto ou riscos físicos, entretanto o/a Senhor/a não precisa responder a qualquer pergunta se sentir que ela é muito pessoal ou lhe causar qualquer classe de desconforto.

Em caso de decidir, durante a realização das entrevistas, não mais participar, a atividade será imediatamente encerrada, não acarretando nenhum tipo de consequência para a pessoa entrevistada. O(a) entrevistado(a) não será penalizado (a) caso se recuse a participar, e, de nenhuma maneira, o tratamento de seu familiar será prejudicado.

Os resultados do estudo serão apresentados no Trabalho de Conclusão de Curso(TCC) da formanda/pesquisadora na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). O

seu nome, endereço ou outras informações que possam revelar a identidade dos entrevistados não aparecerão nas entrevistas e nem nas publicações.

A entrevista é voluntária, e os entrevistados não receberão qualquer compensação financeira por ela, mas também não haverá nenhum custo para os participantes.

Se tiver dúvidas no decorrer da pesquisa, poderá entrar em contato com a pesquisadora Eliane P. R. Reginaldo, aluna do curso de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina, pelo fone 8468-1610 quem fará os devidos encaminhamentos à professora responsável, Dra. Myriam Raquel Mitjavila.

As informações obtidas por meio das entrevistas serão confidenciais, mantidas nos limites garantidos por lei. Os resultados deste estudo serão usados somente com finalidades científicas e podem ser publicados em revistas e outros meios de divulgação científica. Pessoas não envolvidas no estudo não terão acesso a nenhuma informação.

**Anexo II****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Eu, \_\_\_\_\_, concordo em participar da pesquisa científica: **ASPECTOS SOCIOCULTURAIS DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: o caso das famílias de indivíduos com fibrose cística em Santa Catarina**, respondendo a questionamentos sobre o meu tratamento, através de questionário semi estruturado, em um ou dois encontros presenciais em minha residência ou local a ser determinado. Estou ciente que minha participação não implicará em nenhum benefício ou restrição de qualquer ordem para meu filho (a), ou dependente, ou para mim, mas concordo porque tem por objetivos aumentar os conhecimentos em relação à realidade vivida pelas famílias onde há pessoas com fibrose cística.

Também estou ciente que o resultado dessa pesquisa será divulgado em Trabalho de Conclusão de Curso da formanda do curso de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Eliane P. da Rocha Reginaldo, e que os resultados obtidos serão usados somente com finalidades científicas, podendo ser publicados em revistas e outros meios de divulgação científica

Eu também sou livre para não participar desta pesquisa se não quiser. Isto não implicará em prejuízos pessoais para mim ou meu filho (a) ou dependente. Estou ciente de que a minha identidade e de meu filho (a) ou dependente não serão reveladas.

Faço este consentimento de livre escolha e também estou ciente de que a minha participação poderá ser interrompida a qualquer momento, ou seja, não sou obrigado (a) a participar desta pesquisa, podendo interromper e desistir a qualquer momento.

Se tiver dúvidas no decorrer da pesquisa, poderei entrar em contato com a responsável pela pesquisa, Prof<sup>a</sup> Myriam Mitjavila através da pesquisadora Eliane P. R. Reginaldo, aluna do curso de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina, pelo telefone 8468-1610.

Florianópolis \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

---

Assinatura do Participante

---

ELIANE P. R. REGINALDO  
Entrevistadora

---

Dra. MYRIAM MITJAVILA  
Responsável